

# **Psychoonkologie a její význam při léčbě dítěte trpícího onkologickým onemocněním.**

Bc. Daniela Maryášová

---

Diplomová práce  
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2009/2010

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Daniela MARYÁŠOVÁ**

Studijní program: **N 7501 Pedagogika**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Psychoonkologie a její význam při léčbě dítěte trpící onkologickým onemocněním.**

Zásady pro vypracování:

**Analýza literárních pramenů a zpracování teoretických východisek**

**Příprava výzkumu, výběr a charakteristika výzkumného souboru**

**Provedení výzkumu**

**Zpracování a vyhodnocení výsledků výzkumu**

**Přijetí odpovídajících závěrů**

**Doporučení pro praxi**

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**KŘIVOHLAVÝ, J.** Psychologie nemoci. Praha : Grada Publishing, 2002. ISBN 81-86-497-45-0.

**NAKONECNÝ, M.** Základy psychologie. Praha : Academia, 1997. ISBN 80-200-0689-3.

**NEZU, A., NEZUOVÁ, CH.** Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2006. ISBN 80-7364-000-7.

**TSCHUSCHKE, V.** Psychoonkologie. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0.

Vedoucí diplomové práce:

**Mgr. Helena Řeháčková**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

**14. ledna 2010**

Termín odevzdání diplomové práce:

**30. dubna 2010**

Ve Zlíně dne 14. ledna 2010

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSC.  
*děkan*



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.  
*vedoucí katedry*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně .....  
23.4.2010

.....  
*Barbara Hanáková*

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

*2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

*(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

*3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

*(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

*(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

*(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce pojednává o problematice dětské psychoonkologie. Teoretická část charakterizuje pojem psychoonkologie, dále nastiňuje problematiku týkající se psychiky onkologického pacienta. Nedílnou součástí tvoří oblast, která se zaměřuje na pobyt dítěte v nemocnici. V diplomové práci také vysvětluji jaké rozlišujeme typy onkologického onemocnění a popisuji jednotlivá onkologická onemocnění dětského věku. Cílem teoretické části je vytvořit rešerši odborné literatury k dané problematice.

V praktické části prezentuji případovou studii onkologicky nemocného pacienta. Na konkrétním případě vysvětluji, jaký význam má dobrý psychický stav dítěte pro léčení rakoviny. Výzkum dále tvoří rozhovory, které úzce navazují a jsou propojeny s případovou studií, ale zároveň poukazují na důležitost oboru psychoonkologie.

**Klíčová slova:** psychoonkologie, psychoonkolog, psychika onkologicky nemocného pacienta, dítě v nemocnici, onkologická onemocnění dětského věku

## **ABSTRACT**

Graduation thesis discourses about the issue of children psychooncology. Theoretic part describes concept of psychooncology and outlines issue of psyche of patient with oncology illness. The integral part focuses on childrens staying in hospital. I also explain which types of oncology illnesses we define and I describe particular oncology illnesses of childhood. The aim of theoretical part is to create the search of professional literature to this issue.

I present case study of the patient with oncology illness in the practical part of my graduation thesis. I explain the meaning of good psychical state of the patient for treatment of cancer on the particular case. Research also consists of interviews which are conected with case study and advert to the importance of psychooncology.

**Keywords:** psychooncology, psychooncologist, psyche of patient with oncology illness, a child in a hospital, oncology illnesses of childhood

Mé poděkování patří Mgr. Heleně Řeháčkové za odborné a obětavé vedení, poskytnutí rad, cenných připomínek a pomoc při vypracovávání diplomové práce.

Rovněž děkuji Zuzaně Ž. a její rodině, díky nimž mohla tato práce vzniknout. Také bych ráda poděkovala Klinice dětské onkologie FN Brno za umožnění realizace výzkumu.

*Zdraví je dobro, o němž nevíme, dokud ho neztratíme.*

Latinské přísloví

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>11</b>
<b>1 PSYCHOONKOLOGIE.....</b>	<b>12</b>
1.1 ÚKOL PSYCHOONKOLOGIE.....	13
1.2 DEFINICE PSYCHOONKOLOGA.....	13
1.2.1 Práce psychoonkologa na dětské onkologii.....	14
1.2.2 Spolupráce psychoonkologa.....	15
1.3 DĚTSKÁ PSYCHOONKOLOGIE.....	16
1.4 PRACOVNÍŠTĚ DĚTSKÉ PSYCHOONKOLOGIE.....	17
1.4.1 Psychologická podpora na Klinice dětské onkologie FN Brno.....	17
1.4.2 Rehabilitační a terapeutická péče na Klinice dětské onkologie FN Brno.....	18
<b>2 PSYCHIKA ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO PACIENTA.....</b>	<b>20</b>
2.1 NEMOC JAKO PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ – ZDRAVÍ VERSUS NEMOC.....	20
2.1.1 Psychologické faktory zdraví a nemoci.....	21
2.2 REAKCE NA ONKOLOGICKOU NEMOC.....	21
2.3 ZPŮSOBY VYROVNÁVÁNÍ SE S ONKOLOGICKOU NEMOCÍ.....	23
2.4 CHÁPÁNÍ NEMOCI U DĚTÍ .....	24
2.5 PSYCHICKÉ NÁSLEDKY NEMOCI.....	26
2.5.1 Jak se mění psychika nemocného pacienta.....	27
2.5.2 Psychická deprivace.....	28
2.5.3 Separace.....	28
2.5.4 Stres.....	28
<b>3 DÍTĚ V NEMOCNICI.....</b>	<b>30</b>
3.1 POBYT DÍTĚTE V NEMOCNICI .....	30
3.2 RODIČ S DÍTĚTEM V NEMOCNICI.....	31
3.3 KOMUNIKACE S NEMOCNÝM DÍTĚTEM.....	32
3.3.1 Sdělení závažné diagnózy.....	33
<b>4 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....</b>	<b>35</b>
4.1 TYPY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	35
4.2 ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ DĚTSKÉHO VĚKU .....	35
4.3 LÉČBA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ .....	37
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>39</b>
<b>5 VÝZKUM PSYCHOONKOLOGIE A JEJÍHO VÝZNAMU NA LÉČBU DÍTĚTE TRPÍCÍHO ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....</b>	<b>40</b>
5.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	40
5.2 VÝZKUMNÝ VZOREK.....	41



5.3	VÝZKUMNÉ TECHNIKY A METODY.....	41
5.4	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZY DAT.....	41
<b>6</b>	<b>PŘÍPADOVÁ STUDIE.....</b>	<b>43</b>
6.1	ANALÝZA VÝSLEDKŮ.....	43
6.1.1	Psychický stav v průběhu léčby.....	44
6.1.2	Psychický stav po ukončení léčby.....	45
6.1.3	Úroveň depresivity.....	46
6.1.4	Životní křivka.....	46
6.1.5	Testy inteligence.....	49
6.1.6	Analýza rozhovorů s onkologickou pacientkou a její rodinou .....	50
6.1.7	Hodnocení stavu onkologické pacientky ze strany rodiny.....	51
6.1.8	Sebereflexe onkologické pacientky.....	54
<b>7</b>	<b>INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....</b>	<b>58</b>
7.1	VÝZNAM PSYCHOONKOLOGA.....	58
7.2	VÝZNAM DOBRÉHO PSYCHICKÉHO STAVU DÍTĚTE.....	59
7.3	NEJDŮLEŽITĚJŠÍ FAKTORY V BOJI S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	60
7.4	SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY.....	60
<b>8</b>	<b>SHRnutí VÝZKUMNÉ ČÁSTI.....</b>	<b>62</b>
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ.....</b>	<b>68</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>69</b>

## ÚVOD

K napsání této diplomové práce mě dovedlo setkání s onkologicky nemocným dítětem, v současné době již dospělou ženou. Každý prožívá a řeší těžké životní situace jiným způsobem, avšak to, jak se s nemocí vyrovnala ona, je obdivuhodné. Její příběh mě velmi zasáhl a ovlivnil takovým způsobem, že jsem se rozhodla jako téma zvolit problematiku dětské psychoonkologie. Jedná se o obor, o kterém stále není mnoho poznatků a to byl právě impuls k tomu, abych se snažila tuto problematiku představit.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část se skládá ze čtyř hlavních kapitol, ve kterých jsem se snažila popsat a vysvětlit danou problematiku.

V první kapitole teoretické části se zaměřuji na samotnou problematiku psychoonkologie. Jedná se o obor stále poměrně málo známý, tudíž jsem se snažila využít i zahraniční zdroje, ve kterých bylo poznatků o této oblasti více. Představuji také obor dětské psychoonkologie a v souvislosti s ní i pracoviště Kliniky dětské onkologie FN Brno, ve které jsem realizovala část svého výzkumného šetření.

Druhá oblast mapuje psychiku onkologicky nemocného pacienta. Přibližuji zde, jak onkologický pacient reaguje a vyrovnává se s tak závažným onemocněním. Cílem je také vysvětlit, jakým způsobem onkologické onemocnění zatěžuje psychiku nejen malého dítěte, ale také jeho rodičů a nejbližšího okolí.

V následující kapitole svoji pozornost zaměřuji na malého pacienta a jeho pobyt v nemocnici. Jedná se o situaci velmi stresující, a o tom jakým způsobem ji udělat alespoň z části přijatelnou, pojednává tato oblast.

Závěrečná část uvádí do problematiky lékařství. Zde vysvětluji jaké rozlišujeme typy onkologického onemocnění a popisuji jednotlivá onkologická onemocnění dětského věku. Vzhledem k pojetí a pro pochopení celé práce tvoří tato kapitola nedílnou součást a jistě nesmí být opomenuta.

V praktické části prezentuji případovou studii onkologicky nemocného pacienta. Na konkrétním případě vysvětluji, jaký význam má dobrý psychický stav dítěte pro léčení rakoviny. Výzkum dále tvoří rozhovory, které úzce navazují a jsou propojeny s případovou studií, ale zároveň poukazují na důležitost oboru psychoonkologie.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PSYCHOONKOLOGIE

Problematiku psychoonkologie jistě většina společnosti chápe jako velmi citlivé téma. Téma, které je s postupem času stále více aktuální, jelikož podle statistik každý třetí obyvatel naší země onemocní rakovinou a každý čtvrtý na ni zemře. Ve své práci se zaměřuji především na dětskou psychoonkologii. Nádorové onemocnění je dle mého názoru pro malého pacienta a jeho rodinu velkou nejen fyzickou, ale také psychickou a sociální zátěží. Závažná diagnóza rakoviny vyvolává řadu stresujících faktorů, a proto je nutné dítěti i jeho okolí poskytnout psychickou oporu, kterou nalézají bezesporu v psychoonkologii a jí podobných oborech. Ve své práci si kladu za cíl zjistit, co nejvíce poznatků z této oblasti. Musíme si bohužel přiznat, že se jedná o problematiku, která není tak dobře zmapována jako psychoonkologie pacientů dospělých a vyžaduje další výzkumy.

Podle Tschuscheho (2004) je psychoonkologie stále ještě nepřesně vyhraněný obor, který se zabývá komplexními vztahy mezi neuroimunologickými, neuroendokrinnologickými a psychosociálními faktory v rámci vývoje nádoru.

Vymětalík (in Tschusche 2004) píše, že psychoonkologie je interdisciplinární obor, který proniká do psychologie, psychoterapie a onkologie. Dále také čerpá z několika dalších vědních disciplín a to: z biologické psychologie, imunologie, endokrinologie, fyziologie, sociologie atd. Můžeme vysledovat, že zde navzájem spolupracují disciplíny přírodovědné a obory, které označujeme jako humanitní. Jejich nejvlivnějším představitelem ve zdravotnictví je psychologie.

Kohoutek (2005) uvádí, že psychoonkologie je interdisciplinární obor, který se zabývá psychologickými a sociálními aspekty prevence, vzniku a zvládnutí rakoviny, dále studiem tzv. karcinogenní osobnosti a jejího sociálního, především tedy rodinného prostředí.

Dále můžeme psychoonkologii definovat jako oblast, která se zabývá vztahy mezi nemocí a sleduje její dopad na celý život jednotlivců a rodin. V neposlední řadě nabízí cílenou pomoc a podporu při řešení nových situací (Bigler, 2010).

Weis (2008) vysvětluje, že výraz psychoonkologie zahrnuje interdisciplinárně orientovaný přístup, jehož cílem je, aby různé aspekty psychosociálního vývoje v průběhu léčení rakoviny u dětí, mládeže i dospělých byly zkoumány vědecky a příslušné závěry byly přeměněny v péči a podporu pacienta.

Teprve nedávno se odborná komunita v oblasti zdraví a duševního zdraví zaměřila na psychosociální potřeby onkologických pacientů. Vzárustající informovanost o významných emočních, interpersonálních, rodinných, profesních a praktických problémech, které takoví lidé prožívají a o tom, jak tyto problémy mohou ovlivňovat jejich zdraví, kvalitu života nebo dokonce výsledný zdravotní stav pacienta, vedla k vytvoření oboru psychologická onkologie neboli psychoonkologie (Nezu, 2004).

## 1.1 Úkol psychoonkologie

Podle Kořána (2009) můžeme úkoly psychoonkologie shrnout následovně:

- k nemocnému přistupovat jako k celku,
- optimalizovat možnosti působení tak, abychom dosáhli pozitivních účinků v celém průběhu nemoci,
- psychologická a sociální pomoc může výrazně ovlivnit průběh nemoci,
- nutno používat pravidelně jako běžnou onkologickou rutinní péči.

## 1.2 Definice psychoonkologa

Práce klinického psychoonkologa je nezastupitelná a je zaměřena na monitorování psychického stavu a individuálních potřeb dětí hospitalizovaných s onkologickou diagnózou. Jeho práce spočívá především v tom, že se s dětským pacientem zaměřuje na individuální zvládání těžké situace a stabilizaci psychického, respektive emocionálního stavu.

Je důležité zmínit, že psychoonkolog není zaměřen na diagnostiku psychického stavu rodičů, v žádném případě je nehodnotí. Rodiče malých pacientů se mu mohou svěřit s veškerými pocity, které prožívají, ať už je to šok, lítost, strach či bezmoc. Můžeme tedy konstatovat, že psychoonkolog se věnuje nejen dětem, ale také doprovází rodiče a nejbližší okolí pacienta (FN Brno, 2008).

V odborné literatuře lze nalézt spíše definování role klinického psychologa, který se dle mého názoru potýká se stejnými otázkami a problematikou jako psychoonkolog.

Například Baštecká (2001) představuje klinického psychologa jako člověka, který se zabývá otázkami nemoci, zdraví a především osobou, která je v situaci ohrožení svého zdraví.

Dostálová (1993) píše, že psycholog léčbu nepodává, proto by si mohl udržet důvěru pacienta právě v období samotného léčení a být záchranným lanem, které pacienta zachytí v pádu do propasti beznaděje a samoty, do níž se řítí. Dále říká, že psycholog může být i prostředníkem, který sjednává mír a dohodu mezi pacientem a jeho rodinným zázemím, aby bylo trpělivé a shovívavé k nepříznivým náladám a nepříjemnému chování pacienta.

Vlčková (2009) uvádí, že práce psychologa na onkologickém pracovišti zahrnuje práci se zdravými lidmi, avšak ve velmi vypjaté a těžké životní situaci. Měl by být primárně zaměřen na oblast psychopatologie, ale rozvíjet u sebe také schopnost porozumění a podpory. Vzhledem k rozdílnému věkovému rozpětí pacientů je také nutné, aby znal důkladně poznatky z vývojové psychologie. Jak již bylo zmíněno výše, jeho práce se však nezaměřuje pouze na malého pacienta, ale také na jeho rodinu.

*„Úkolem psychologa v nemocnici je v první řadě doplnit vyšetření lékaře, a to tak, aby obsahovalo i údaje neuropsychologické, údaje o nejdůležitějších charakteristikách osobnosti pacienta, o kvalitě pacientova života, o jeho emocionalitě, o jeho způsobech zvládání těžkostí, o jeho stresech a distresech a o jeho celkovém psychickém stavu (o jeho psychickém fungování – o činnosti či práci jeho psychiky)“ (Křivohlavý, 2002, s. 54).*

Dále podle Křivohlavého (2002) se psycholog snaží o poskytování pomoci při zvládání bolesti, také o usměrňování pacientova chování a na jednání pacienta podle příkazů lékaře.

Říčan (2006) zmiňuje, že psycholog má sdílet s nemocným obecně lidskou zkušenost a má být dobře orientován v jeho sociokulturním a duchovním světě. Jen tak ho může skutečně chápat, a právě celkové pochopení a porozumění pacienta může poskytnout plně kvalifikovanou pomoc.

Dle mého názoru tvoří tyto nároky na osobnost psychoonkologa v oblasti dětské psychoonkologie velmi důležitou součást psychologické léčby.

### **1.2.1 Práce psychoonkologa na dětské onkologii**

Práci psychoonkologa na pracovišti dětské onkologie jsem pro přehled shrnula v následujících bodech:

1. **krizová intervence** – tento typ je uplatňován především na počátku léčby, psychoonkolog pomáhá při zpracování informací o nemoci, podporuje realistická

očekávání,

2. **klinicko-psychologické poradenství** - psychoonkolog napomáhá rodičům vytvořit pro dítě co nejoptimálnější podmínky pro pohodu malého pacienta, klinické či psychodiagnostické zhodnocení osobnosti dítěte a jeho adaptačních schopností,
3. **klinicko-psychologická diagnostika** – zasažení neurokognitivních funkcí může významně ovlivnit schopnost dítěte se vzdělávat, proto je nutná prevence, včasná diagnostika a volba adekvátní rehabilitace, psychodiagnostické vyšetření kognitivních funkcí je provedeno jako součást vstupních vyšetření,
4. **psychoterapeutická péče** - podpůrná psychoterapie, relaxace, hypnoterapie,
5. **skupinová práce** - pravidelná setkávání rodičů onkologických pacientů, cílem těchto skupin je zajištění kontaktu rodičů mezi sebou, umožnit ventilování obav, sdílení zkušeností s léčbou, role psychologa spočívá v podpoře skupinové diskuse a jejího moderování, nejedná se však o skupinovou psychoterapii (Vlčková, 2009).

### 1.2.2 Spolupráce psychoonkologa

Vlčková (2009) uvádí, že psychoonkolog na dětské klinice není jediný, který s malými pacienty přichází do kontaktu. Důležitou součástí týmu mimo psychoonkologa tvoří:

- **pedagogičtí pracovníci** – na dětské klinice působí dvě pedagožky, společně s psychologem řeší možnosti vzdělávání pro nemocné děti, posuzují, zda by malí pacienti měli dále pokračovat ve školní docházce, pedagogové požadují po psychologovi pedagogicko-psychologickou diagnostiku,
- **sociální pracovníci** – zajišťují především příspěvky, na které mají rodiče nemocného v průběhu nemoci nárok, činnost psychologa tkví především ve zprostředkování kontaktu se sociálními pracovníci.

Dále psychoonkolog spolupracuje s několika organizacemi a sdruženími, jsou jimi především:

- **dobrovolnické organizace** – na klinice působí dobrovolnické sdružení Motýlek, dobrovolníci z tohoto sdružení nabízejí dětem různé aktivity a pomáhají jim především při trávení času v nemocnici. Je na dobrovolnících jakým způsobem volný čas vyplní. V zásadě ale mohou využít jakékoliv prostředky k rozptýlení

pacientů. Většinou se však společně věnují čtení knih, hrají společenské hry, věnují se různým technikám výtvarné činnosti nebo vyrábějí dárky a jiné předměty. Psychologova funkce tkví především v organizování a vedení supervizí dobrovolníků,

- **Nadační fond dětské onkologie – Krtek** – důležitou součástí FN Brno je také Nadační fond dětské onkologie, jeho činnost spočívá především v podpoře komplexní péče o onkologicky nemocné kojence, děti a dospívající mládež. Snaží se pro děti zajistit prostor, který jim umožní znovu se zapojit do společnosti. Jeho dalším posláním je získávání finančních prostředků a šíření povědomí o oboru dětské onkologie. Dále také mimo jiné komunikuje s dárci, pořádá charitativní akce a veřejné sbírky. Úloha psychoonkologa spočívá v předání informací o nadačním fondu postiženým rodinám,
- **výtvarná dílna** – úkolem je především vyplnění volného času nemocných dětí, zde psycholog především zprostředkuje kontakt mezi pacientem a výtvarnou dílnou,
- **zdravotní klaun** – zdravotní klauni jsou profesionální umělci, školení pro práci v nemocničním prostředí. Od těchto lidí se však neočekává pouze komediální talent, ale také především vysoká dávka empatie, trpělivosti a dobrý vztah k dětem. Zdravotní klaun přináší do nemocničního prostředí pravidelně dětem smích a radost, která je v tomto umělém prostředí neocenitelná. V současné době je o.s. Zdravotní klaun v České republice vysoce uznávaný pro svou odbornost v oblasti využívání humoru ve zdravotnictví. Psychologové v této oblasti se snaží především o vypracování výzkumných zpráv jako zhodnocení významu klauniád a jejich vlivu na psychiku hospitalizovaných dětí (FN Brno, 2008).

### 1.3 Dětská psychoonkologie

Dětská psychoonkologie je velmi aktuálním tématem, avšak jak uvádí Vlčková (2009) a stejně tak mnoho autorů, není tato oblast tak dobře zmapována jako oblast onkologicky nemocných dospělých a vyžaduje další intenzivní zkoumání. Jen málokterá skupina dětí si zaslouží takovou pozornost jako onkologičtí pacienti. Pozornost je však potřeba věnovat nejen aktuálně léčeným pacientům, ale také pacientům vyléčeným. Následky onkologického onemocnění si totiž i vyléčené dítě může nést celý život a následky se mohou projevit v různých oblastech psychického fungování, čímž se může znesnadnit dítěti návrat do běžného života.



Můžeme tedy říci, že dětská psychoonkologie je obor psychologie, který se zabývá psychikou onkologicky nemocných dětí, jejich rodičů a blízkého okolí.

## 1.4 Pracoviště dětské psychoonkologie

Praktickou část své diplomové jsem realizovala na Klinice dětské onkologie FN Brno. Z tohoto důvodu bych toto pracoviště představila konkrétněji.

Oddělení dětské onkologie bylo zřízeno ve Fakultní nemocnici Brno v roce 1998 a v roce 2002 bylo Ministerstvem zdravotnictví ČR a Ministerstvem školství a mládeže a tělovýchovy oficiálně jmenováno Klinikou dětské onkologie.

Na tuto kliniku jsou přijímáni pacienti ve věku 0-18 let a také mladí dospělí s dětskými typy nádorů, jejichž léčba vyžaduje postupy obvyklé spíše v onkologii dětského věku. Každým rokem je na brněnském pracovišti diagnostikováno více než 140 nových pacientů, převážně z oblasti Moravy a Slezska, s nově prokázaným nádorovým onemocněním, asi 20 dětí s recidivou a dalších 30 pacientů s nezhojným nádorem.

Na klinice dětské onkologie pracuje řada kvalifikovaných pracovníků a specialistů. Od lékařů, zdravotních sester, psychologů atd. (FN Brno, 2008).

### 1.4.1 Psychologická podpora na Klinice dětské onkologie FN Brno

Ve své práci poukazuji na důležitost psychosociální intervence pro člověka v boji s rakovinou. Součástí práce proto tvoří možnosti psychologické podpory, která je poskytovaná na Klinice dětské onkologie FN Brno.

- **psychologické poradenství** – jedná se především o hledání způsobu, jak zvládat léčbu a hospitalizaci. Na psychologické poradenství je možno se obrátit v případě hledání cesty, jak s dítětem hovořit o jeho nemoci, a jak mu vysvětlit určité věci týkající se onkologického onemocnění, např. jaké je působení chemoterapie, podávání léků atd. K pacientovi by psycholog měl přistupovat především otevřeně, naslouchat mu a měl by projevovat své porozumění. Dále se jedná o pomoc při porozumění situacím v pacientově životě a při hledání vlastního řešení,
- **psychoterapie** – obecně se jedná o působení na prožívání či chování prostřednictvím rozhovoru. Tato metoda je založena především na důvěře, otevřenosti mezi pacientem a psychoonkologem (FN Brno, 2008).

Charakteristika psychoterapie:

*Psychoterapie je tvořivý a spontánní proces utvářený jedinečným stylem každého terapeuta a přizpůsobený každému pacientovi* (Yalom, 2003, s. 187).

Beran (2010) píše, že předmětem psychoterapie je především léčba psychických poruch, na jejichž vzniku a rozvoji se podílejí faktory psychosociální povahy.

Psychoterapie vyjadřuje psychologické působení na pacienta, nejedná se však o léčení choroby, ale o řešení problémů vznikajících z nemoci ( Nakonečný, 2004).

Podle Vokurky (2005) je smyslem psychoterapie dosáhnout určitého rozptýlení. K tomuto rozptýlení je vhodný například rozhovor nebo tělesný kontakt. Možným přínosem může být i relaxace, která však vyžaduje určitý nácvik.

Mezi další podpůrné aktivity, které uskutečňuje FN Brno (2008) patří:

- **rodičovské skupiny** – jedná se o společné setkávání rodičů nemocných dětí. Záleží na rodičích, zda tuto nabídku využijí. Cílem této aktivity je především zajistit kontakt mezi stejně zasaženými rodiči, aby dokázali o svých pocitech a obavách mluvit a napomocť jim vytvořit příznivé prostředí a podpůrnou atmosféru. Dále jim tato činnost nabízí možnost ventilování svých obav, sdílení zkušeností s léčbou atd.,
- **diagnostika schopností a dovedností dítěte** – před zahájením léčby se doporučuje psychologické vyšetření nemocného dítěte z hlediska jeho školních schopností a dovedností. Důvodem tohoto vyšetření je především to, že v průběhu léčby se může mírně změnit úroveň schopností malého pacienta a taky z důvodu vytvoření individuálního studijního plánu.

#### 1.4.2 Rehabilitační a terapeutická péče na Klinice dětské onkologie FN Brno

Jak jsem již zmínila, onkologické onemocnění je velmi náročnou životní situací, která má zásadní vliv nejen na fyzickou stránku dítěte, ale také především na jeho psychiku. Psychickou podporu však potřebuje nejen dítě, ale také jeho rodina a nejbližší okolí. Proto v následujícím výčtu vysvětlím činnosti a aktivity, které klinika dětské onkologie nabízí.

- **rehabilitační péče** – jedná se o rehabilitační servis pro dětské pacienty. Cílem této činnosti je prevence následků dlouhodobé hospitalizace. Rehabilitace se uplatňuje v prevenci snížení bolesti, která může v průběhu onkologického onemocnění vznikat. Tato činnost je přísně individuální, cílená a pro každého pacienta se vytváří dlouhodobý a krátkodobý program.
- **výtvarná dílna – ergoterapie** – ve výtvarné dílně děti pracují ve skupinkách, což jim zajišťuje pocit sounáležitosti a napomáhá jim být součástí sociální skupiny. Pro děti jsou vždy vytvářeny takové aktivity, které vyhovují aktuálnímu stavu a rozpoložení dítěte. Hlavním cílem této činnosti je snížit stres, který je u dětí díky smrtelné chorobě značný. Tím, že se děti věnují výtvarné činnosti u nich dochází k lepší toleranci nemoci, bolesti a prožívání stavu spojeného s hospitalizací.
- **hippoterapie** – podstatou hippoterapie je využití přirozeného pohybu koně. Adaptací na nový pohyb dochází k aktivnímu cvičení řídicího nervového systému malého pacienta, který se při kontaktu se zvířetem stabilizuje nejen po stránce fyzické, ale co je velmi důležité, i po stránce psychické.
- **zoologická zahrada města Brna** – brněnská zoo již od roku 1977 pořádá pravidelně každý měsíc prohlídky a organizuje různé akce pro malé pacienty. Děti zde mají možnost prohlédnout si nejrůznější druhy zvířat. Cílem těchto návštěv je, že se dítě může alespoň na chvíli navrátit do běžného prostředí.

Mezi další terapeutickou péčí můžeme zařadit **zdravotního klauna**, dobrovolnickou činnost **Sdružení Motýlek** a v neposlední řadě práci **Nadačního fondu dětské onkologie – Krtek**. Všechny tyto aktivity již byly výše popsány v souvislosti s činností psychoonkologa (FN Brno, 2008).

## 2 PSYCHIKA ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO PACIENTA

Můžeme říci, že onkologické onemocnění je velkou nejen fyzickou zátěží, ale také zátěží psychickou. Jedná se o diagnózu, jenž je psychicky zničující, která vyvolává pocity strachu, beznaděje a lítosti. V této kapitole se právě snažím ukázat, jak je dobrý psychický stav důležitý.

Jobánková (2003) vidí duševní stránku jako důležitou složku při léčbě a ošetřování nemocných, protože zpětně ovlivňuje průběh onemocnění. Jedná se především o pacientův způsob prožívání vlastní choroby a psychické reakce na nemoc. Poukazuje na to, že onkologicky nemocný pacient potřebuje dostatečný čas na vyrovnání se s diagnózou. Musí se naučit zvládat svoje úzkosti z budoucnosti, z pocitu izolace atd. Všechny tyto skutečnosti mohou vést u některých onkologicky nemocných pacientů k poruchové maladaptivní odezvě, která může výrazně ovlivňovat průběh léčby.

### 2.1 Nemoc jako psychická zátěž – zdraví versus nemoc

Zde bych ráda uvedla, jak významné je pro člověka zdraví a jakým způsobem ho ovlivňuje ztráta či narušení této hodnoty.

Zdraví je pro většinu společnosti nejvýznamnější životní hodnotou a je neoddiskutovatelné, že nemocný člověk má výrazně ovlivněnu kvalitu jeho života.

Jobánková (2003) doplňuje, že nemoc, která snižuje kvalitu našeho života, je náročnou nebo svízelnou životní situací.

Dále pak Seedhouse (in Křivohlavý, 2001) vysvětluje, že pro to, aby lidé mohli dělat to, po čem touží, je nutné být zdravý. Zdraví je důležitou součástí pro naši spokojenost...Zdraví je žádoucí.

Obdobným způsobem se vyjadřuje i Jobánková (2003), která píše, že zdraví je předpokladem a podmínkou pro běžný život, není však samotným cílem člověka. Je to pojem, který zdůrazňuje sociální a individuální podmínky a zdroje stejně jako fyzické kapacity. Cesty upevňování zdraví jsou prostředkem pro naplnění vlastního života, jeho konkrétního smyslu.

V současnosti existuje mnoho definic zdraví. Za všechny jmenujme, dle mého nejnámější, publikovanou Světovou zdravotnickou organizací (in Křivohlavý, 2001, s. 37): „Zdraví je stav, kdy je člověku naprosto dobře, a to jak fyzicky, tak psychicky i sociálně. Není to jen nepřítomnost nemoci a neduživosti.“

Na straně druhé je nemoc podle Jobánkové (2003) obvykle velmi těžkým břemenem a zátěží. Klade zvýšené nároky na adaptaci člověka, na jeho úsilí a motivaci.

Pacient se musí naučit zvládat problémy spojené s nemocí, naučit se vyrovnávat se změněným zdravotním stavem, akceptovat ho a přijímat ho jako fakt.

*„Nemoc je patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i morfologickým poškozením těchto buněk“ (Švaříčková, 2008, s. 6).*

Zacharová (2007) uvádí, že nemoc na rozdíl od pocitu zdraví, přináší závažné potíže. Pro většinu společnosti se jedná o náročnou životní situaci, která je vnímána jako těžce zvládnutelná, někdy také jako nezvládnutelná.

Zdraví můžeme též definovat jako výraz nerušeného a neovlivněného vývoje prostorového bytí ve světě. Oproti tomu nemoc vzniká, pokud se naruší hodologický prostor jedince, tzn. pokud se prostor jedince trvale smršťuje a chřadne (Danzer, 2001).

Těžkou nemoc, jakou je onkologické onemocnění, řadíme mezi těžké životní události. Tyto nemoci mohou mít nepříznivý vliv na vývoj dítěte, avšak se ukázalo, že se někdy některým dětem podaří navzdory těžkým zážitkům vyrůst v úctyhodné lidi. Tyto děti mohou být nezdolné, houževnaté a mají výjimečně rozvinutou schopnost vyrovnávat se se životem tváří v tvář těžkostem (Křivohlavý, 2004).

### 2.1.1 Psychologické faktory zdraví a nemoci

Křivohlavý (2002) uvádí, že pacientovy představy o tom, co mu je, ovlivňují daného člověka při vnímání jeho vlastního zdravotního stavu a zároveň ho i ovlivňují při jeho interpretaci toho, jak na tom zdravotně je a co se s ním ze zdravotního hlediska děje. V podstatě jde o to, zda příznaky pacient vidí jako příznaky nemoci nebo jako drobnosti, kterých si není třeba všímat.

Odborně se hovoří o dvou základních úkolech:

a) *„Vnímání příznaků a jejich rozpoznávání jako závažných příznaků nemoci (symptom perception and recognition).*

b) *Porozumění, pochopení a výklad (interpretace) toho, co dané příznaky znamenají, tj. toho oč jde (symptom interpretation)“ (Křivohlavý, 2002, s. 23).*

## 2.2 Reakce na onkologickou nemoc

Pokud člověk zjistí, že trpí smrtelnou nemocí, je zasažen pocitem strachu, beznaděje, nejistoty. Stejně jak u dospělého, tak i u dětského pacienta se objevují chmurné myšlenky do budoucna. Dítě v průběhu nemoci bude vytrženo ze svého sociálního prostředí, nebude v kontaktu se svými kamarády, bude omezeno ve sportu, hrách. Celý jeho dosavadní dětský svět projde zásadní změnou.

Podle Parkesové (2007) je průběh onkologické nemoci postupný, kdy spouštěčem pro jednotlivé kroky je zhoršení zdravotního stavu a dopad špatných zpráv, po nichž následuje období smutku, ve kterém se pacient vyrovnává s novou a náročnou životní situací.

Podle Zacharové (2007) můžeme říci, že reakce na těžkou životní situaci, jakou je rakovina, může být obvyklá, méně obvyklá nebo maladaptivní. Avšak proč každý člověk na tuto skutečnost reaguje jinak, jakým způsobem ji prožívá, a jak tyto mechanismy vznikají, není jednoduché zjistit. Můžeme ale říci, že se vedle vrozených dispozic uplatňuje učení ovlivněné životními, a hlavně společenskými podmínkami. Dále uvádí, že v průběhu života jedince se upevňují obranné mechanismy, jejichž užití se opakuje, a které při kladném výsledku mohou být posilovány.

Na závažnou diagnózu reagují nemocní a jejich blízcí různým způsobem. Bouchal (in Zacharová, 2007) uvádí řadu různých reakcí:

1. smíření a vyrovnání
2. pasivní rezignace
3. únik do vzpomínek na to, jaké to kdysi bylo
4. únik do fantazie a úvah o nesmrtelnosti
5. pozitivní kompenzace – znamená snahu o dokončení rozdělaného díla
6. negativní forma kompenzace – propadnutí alkoholu, drogám, přejídání atd.

Oproti tomu Rozsypalová, Říčan, Singule (in Zacharová, 2007) vymezuje reakce dítěte na léčbu do tří stádií a to:

1. stádium protestní
2. stádium zoufalství
3. stádium odpoutávání se od matky.

Nezu (2004) doplňuje výše uvedené a uvádí, že pacienti s onkologickou diagnózou mohou zpočátku popírat, že trpí tak závažnou chorobou. Jiní naopak mohou tuto diagnózu přijmout, ale mohou popírat důsledky nemoci. Podle toho, jakým způsobem člověk zvládal obtížné situace před diagnózou, může popření znamenat buď prudkou reakci na neočekávanou informaci, nebo může být trvalejším způsobem zvládnutí. U některých pacientů může fáze popření představovat významný faktor, že léčbu bohužel navzdory

všem doporučením odloží, což může mít na léčbu pacienta fatální dopad.

### 2.3 Způsoby vyrovnávání se s onkologickou nemocí

To, jak se každý člověk vyrovnává s nemocí je naprosto individuální. Pro dítě je velmi těžké pochopit a porozumět proč taková vážná nemoc postihla zrovna jeho. Vyrovnat se závažnou diagnózou, je dle mého názoru pro ně cesta plná strachu a taktéž nepochopení.

Podle Parkesové (2007) můžeme pacienty rozdělit do dvou skupin. Do první skupiny spadají lidé, kteří kladou důraz na rozum a jsou více citově založení a do druhé skupiny můžeme zařadit osoby, kteří jsou „vzdorující“ a „vyhýbající se“.

Zacharová (2007) prezentuje zajímavé strategie, které jsou vhodné při vyrovnávání se s těžkou životní situací, jakou je i onkologická nemoc.

1. strategie zaměřené na řešení problému, který působením nemoci vyvstal – podstatou je, aby se pacient aktivně zapojoval a snažil se konstruktivně vyřešit svoji danou situaci, např. léčit nemoc, odstranit negativní vlivy ohrožující zdraví,
2. strategie zaměřené na vyrovnávání se s emocionálním stavem – jsou zaměřeny na řízení emocionálního stavu pacienta, který se výrazně změnil v důsledku nemoci.

Dále bych zde ráda uvedla několik etap, které ukazují jakým způsobem se pacienti vyrovnávají s nemocí. Myslím si, že tyto etapy stejně tak jako se hodí na dítě, mohou korespondovat s reakcemi rodiče nemocného dítěte. Shontze (in Křivohlavý, 2002) rozděluje etapy na:

- **šok** – k šoku dochází u mnoha pacientů, charakteristické pro tuto etapu je ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé, z psychologického hlediska můžeme konstatovat, že se jedná o mentální odpoutávání se daného člověka od reality,
- **usebrání** – po etapě šoku dochází u pacienta k psychickému návratu do skutečnosti, nejde však o zcela mentální stav, pacient má neuspořádané myšlení a jeho emoce jsou stále negativní, objevuje se u něj strach, zármutek, žal, pocit beznaděje,
- **stažení se ze hry** – pacient záměrně odchází do únikového mentálního osamění, je mu dána možnost popření, toto stažení však také pacientovi umožňuje reorientaci –

změnu pohledu na jeho životní situaci,

- **tvorba programu k řešení krize** – hlavním cílem této etapy je vytvoření a udržení celkové rovnováhy pacienta.

Slezáková (2007) uvádí, že klienti procházejí jednotlivými stádii různě dlouho v souvislosti s jejich osobností a fyzickým stavem v průběhu léčby. Pokud je pacientovi fyzicky lépe, tím se zlepšuje jeho nálada, naopak pokud se léčba nedaří, pacient rychle upadá do deprese a beznaděje.

Tschuschke (2004) vyjadřuje, že pacienti s rakovinou se musí vyrovnávat s pocitem nejistoty, který se týká jejich budoucího života, s nežádoucími vedlejšími účinky terapie, s pocity izolace, stigmatizace a neposlední řadě viny.

Spencer (in Tschuschke, 2004) vidí důležitý fakt při přizpůsobování se a při zvládání nemoci v tom, zda se pacient předem vzdává naděje na uzdravení, nebo se naopak aktivně zapojuje do léčebného procesu. Tuto tendenci můžeme chápat jako „vzdávání se“.

## 2.4 Chápání nemoci u dětí

Vlčková (in Štěrba, 2008) uvádí, že chápání konceptů zdraví a nemoci je spojeno s vývojovým obdobím dítěte a stupněm jeho kognitivního vývoje. Tyto koncepty se vyvíjejí v čase předpověditelným způsobem. Znalosti těchto vývojových stádií je velmi nutné znát, především pro ty, jež se setkávají s onkologicky nemocnými dětmi.

V následujícím výčtu budou vysvětleny jednotlivá stádia podle Vlčkové (in Štěrba, 2008), včetně jejich popisu a specifikací.

### Senzomotorické období (0-2 let)

V tomto období dítě není schopno rozlišovat mezi sebou a okolním fyzickým světem. Je zcela závislé na rodičích a vazba na matku je pro něj velmi důležitá a nezbytná. Dítě není schopno porozumět svému onemocnění.

V tomto období se doporučuje omezit či spíše zabránit separaci od matky. Je velmi vhodné jednoduchým způsobem mluvit s dítětem o nadcházejících situacích, jako je například návštěva nemocnice, či bolestivost zákroků. Dítě si musí být především jisto, že jeho pocity jsou pochopeny a akceptovány, potom bude dospělým snáze důvěřovat.



### **Předoperační stádium (2-7 let)**

Děti v tomto období mohou mít problém rozeznávat mezi objektivní realitou a vlastními představami. Slova chápou v konkrétním významu. Myšlení dětí v tomto věku nazýváme magické, většinou jsou děti schopny vnímat jen část události nebo zkušenosti, nechápou širší kontext nemoci. Děti jsou schopny spojovat nemoc s určitou nedávnou událostí (např. zvracení, bolest hlavy), rovněž jsou schopny pochopit, že se mohly nakazit, tedy že je nemoc způsobena organismy. Nejsou však schopny pochopit složitější souvislosti a správně seřadit události nutné k uzdravení. Děti si také v důsledku nedostatku pro logické uvažování mohou myslet, že nemoc nebo léčba je trestem za to, že něco špatného udělaly nebo si myslely.

V této fázi je dobré hlavně dětem vysvětlit, že za své onemocnění nemohou. Také je dobré poukázat na to, že to, co dítě bolí, léčba pomáhá bolavá místa uzdravit. Léčebné zákroky je taky nutné objasnit a zdůraznit, že vše se děje proto, aby byla nemoc poražena.

### **Stadium konkrétního myšlení (7-11 let)**

Dětem v tomto období narůstá kapacita schopnosti uvažovat logicky a porozumět širšímu kontextu událostí a zkušeností. Již jsou schopny rozlišovat vlastní já od okolního světa. Děti jsou schopny pochopit, že polykáním pilulek mohou být vyléčeny.

V tomto stádiu se doporučuje detailněji popsat onemocnění i zákroky. Získané informace mohou podpořit jejich sebedůvěru. Bez těchto informací se děti často oddávají strachu. Mezi 8.-9. rokem se děti začínají učit o lidském těle, proto je dobré se ptát, co si myslí nebo vědí o určitém zákroku, než ho začneme vysvětlovat. Je třeba s nimi hovořit jejich jazykem. Dále je nutné i nadále ve školním věku zkoumat, zda dítě necítí zodpovědnost za své onemocnění.

### **Stadium abstraktního (formálního) myšlení (11 a více let)**

Na úvod tohoto stádia bych ráda uvedla, že v tomto období se nacházela i pacientka, o které bude pojednávat praktická část diplomové práce.

Toto období je spojeno s kapacitou pro abstraktní uvažování, deduktivní logiku a schopností přemýšlet hypoteticky. Mladí lidé chápou, že příčiny nemoci mohou být multifaktoriální, jsou schopni uvažovat o nemoci ve vztahu k odpovídajícím symptomům,

jako je únava anebo omezení jejich aktivit. Dospívání je obdobím velké zranitelnosti. Z hlediska psychického vývoje jde o velmi náročné období. Rozvoj abstraktního myšlení umožňuje hledat odpovědi na existenciální otázky. Můžeme definovat 5 základních úkolů, které jsou typické pro adolescenci, jedná se o: vztahy s vrstevníky, emoční nezávislost, přípravu na budoucí povolání, smysl pro morálku, vývoj sexuální identity. Lze konstatovat, že onkologické onemocnění zasahuje všechny z uvedených oblastí. Onkologická léčba vstupuje zásadním způsobem do vývoje identity. Jejich postupná separace od rodičů je náhle pozastavena. Onkologickým onemocněním se mění vzhled pacienta, který má v dospívání zásadní význam. Dospívající mívají většinou problém mluvit o svém trápení, snadno upadají do deprese, trpí emočními výkyvy, vážným rizikem je nebezpečí sebevraždy.

V tomto období se doporučuje citlivě, ale podrobně informovat o onemocnění. Pomoc od dospělých by měla být založena na rovnocenném vztahu, je vhodné se vyvarovat nátlaku a apelovat na zodpovědný, samostatný přístup. Dále je vhodné podporovat vyjádření emocí, podporovat vrstevnické vztahy a aktivizovat pacienty, aby se dokázali na své léčbě sami podílet.

## 2.5 Psychické následky nemoci

Jak již bylo zmíněno jakékoliv onemocnění nezpůsobuje člověku jenom fyzické potíže, ale zasahuje také jeho stránku psychickou. Malé dítě se musí snažit vyrovnat s pocitem nejistoty a strachu. V následující kapitole bych ráda představila některé následky, které mohou u malého pacienta při onkologickém onemocnění nastat.

Taylorová (in Křivohlavý 2001) říká, že u nemocných pacientů se dá vyzorovat celá řada problematických psychologických následků. Jedná se zvláště o deprese, děsivé obavy a úzkost. Může se projevit také nervozita – z nejisté budoucnosti, z vyšetření, chirurgických zákroků aj. Nejen u dětí se mohou objevit děsivé sny.

Stejný názor vyjadřuje i Nazu (2004), který uvádí, že nejběžnějšími psychickými potížemi onkologických pacientů jsou deprese a úzkosti. Rakovina může také ovlivnit pohled člověka na život. Lidé s rakovinou, kteří vykazují zvýšenou úroveň emoční zátěže, bývají pesimističtí, mají sklon se vzdávat a očekávají málo opory.

### 2.5.1 Jak se mění psychika nemocného pacienta

V této kapitole bych se ráda zaměřila především na to, jakým způsobem se změní psychika nemocného v průběhu léčení. Vycházela jsem z tabulky Křivohlavého (2001) a jeho porovnání psychické situace zdravého a nemocného člověka.

<i><b>ZDRAVÝ ČLOVĚK</b></i>	<i><b>NEMOCNÝ ČLOVĚK</b></i>
<b>Aktivita</b> – zdravý je hlavním aktérem ve svém životě	<b>Pasivita</b> – u nemocného jsou hlavními aktéry lékaři a odborný personál nemocnice
<b>Relativní nezávislost</b> – zdravý si může do určité míry dělat co chce	<b>Závislost na druhých lidech</b> – nemocný musí dělat co určují druzí
<b>Životní rytmus</b> – zdravý si do značné míry určuje svůj životní rytmus	<b>Životní rytmus</b> – životní rytmus nemocnému je předkládán v nemocnici
<b>Sebedůvěra</b> – zdravý podává dobré výkony v životě, což mu dodává sebedůvěru	<b>Sebedůvěra</b> – pacient dělá věci, jež neumí a neovládá, to snižuje jeho sebedůvěru
<b>Sociální interakce</b> – zdravý žije v sociální síti své rodiny a kamarádů	<b>Sociální interakce</b> – nemocný je v relativní izolaci v nemocničním prostředí
<b>Životní prostředí</b> – zdravý se pohybuje ve známém prostředí svého domova	<b>Životní prostředí</b> – nemocný je v neznámém prostředí nemocnice
<b>Zájmy</b> – zdravý má stabilizovaný rozsah svých zájmů	<b>Zájmy</b> – okruh zájmů se v době nemoci podstatně zužuje
<b>Zvládání problémů</b> – zdravý poměrně zvládal problémy, které mu život stavěl do cesty	<b>Zvládání problémů</b> – pacient ztrácí vládu nad svým životem
<b>Emoce</b> – převládaly relativně kladné emoce – radost, štěstí...	<b>Emoce</b> – nemocný se potýká s řadou negativních citů – strach, obavy, bolest...
<b>Časový prostor</b> – zdravý žil v poměrně široké časové dimenzi – u vědomí minulosti, živé přítomnosti a s pohledem do budoucnosti	<b>Časový prostor</b> – pacient žije převážně v přítomnosti, kontakt s minulostí je omezen a budoucnost nejistá

### 2.5.2 Psychická deprivace

Jako jeden z následků onkologického onemocnění může být psychická deprivace.

Matějček (2001, s. 76) píše, že psychická deprivace je „stav, který vzniká v takových životních situacích, kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních duševních potřeb v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu.“ A je jisté, že onkologická nemoc může být jednou z takových situací, zvláště jedná-li se o léčení dlouhodobého rázu a je-li jím dítě postiženo v útlém věku.

Matějček dále uvádí, že při dlouhodobém léčení se dítě dostává do nebezpečí psychické deprivace a je nutné jí předcházet nebo případně napravovat její následky především vytvářením takového prostředí, které je bohaté na podněty a na vývojovou stimulaci.

### 2.5.3 Separace

Separace na rozdíl od psychické deprivace znamená náhlé přerušování vytvořených vztahů. Dítě si totiž nevytváří pouze vztah k matce, ale velmi brzy i k ostatním členům rodiny a všem, kdo se jím zabývají. Dále si však také vytváří i určitý osobitý vztah k prostředí domova, k citové atmosféře, která tam panuje, k věcem, které tam jsou, k hračkám atd. - můžeme říci, že každé nepřipravené vytržení dítěte z domova kvůli léčbě onkologického onemocnění a umístění v nemocnici je narušením soustavy vybudovaných vztahů a je velkou zátěží pro celý dětský organismus (Matějček, 2001).

### 2.5.4 Stres

Mezi další faktory, které mohou ovlivnit průběh léčení je stres a zároveň ho můžeme zařadit jako psychický následek onkologického onemocnění.

Můžeme konstatovat, že rakovina vyvolává řadu stresových faktorů, které významně omezují kvalitu života onkologických pacientů. Je dokázáno, že u lidí, kteří dříve zvládali dobře náročné životní situace, se při rakovině značně zvyšuje hladina jejich stresu, dokonce i při vykonávání běžných denních úkonů (Nezu, 2004).

Zacharová (2007) píše, že stres je považován za souhrn všech nespecifických změn vyvolaných funkčním porušením nebo opotřebením organismu. Pokud se člověk dostává do nepřiměřených zátěžových situací, když na něj doléhají různé druhy tlaku, hovoříme o stresu.

Podle Verešové (2007) můžeme stres definovat jako stav psychické zátěže, která vzniká působením nějakého rušivého faktoru na člověka v době uspokojování potřeby, dosahování cílů, které svým tlakem stěžuje nebo znemožňuje uspokojení potřeby nebo dosažení cílů.

Jedná se o všeobecný termín, který zahrnuje všechny fyzické nebo psychické reakce, které se objevují ve vztahu k rušivým nebo těžce zvládnutelným interním nebo externím událostem. Můžeme také říci, že se jedná o stav jakéhosi přepětí, mentálního či fyzického, které může ohrožovat schopnost jedince vypořádat se s danou tíživou situací (Soudková, 2004).

### 3 DÍTĚ V NEMOCNICI

Léčení onkologických pacientů je běh na dlouhou trať. Malí pacienti jsou v nemocnici hospitalizováni řadu týdnů či dokonce měsíců a nutnost přijetí dítěte do nemocnice vyvolává zátěžovou situaci nejen u dítěte, ale také u jeho rodiny. V této kapitole bych ráda vysvětlila specifika hospitalizace nemocného dítěte.

#### 3.1 Pobyť dítěte v nemocnici

Pobyť dítěte v nemocnici je velkou psychickou zátěží. Ztrácí kontakt se svými nejbližšími a hlavním cílem všech v okolí dítěte by mělo být především vytvoření takového prostředí, které by v co největší možné míře zpříjemňovalo pobyt v nemocnici.

Například Matějček (2001) uvádí, jak je důležitý nemocniční pokoj. Podle něj by bylo ideální, kdyby se nemocniční pokoj příliš nelišil od dětské pokojíčku. Neměl by odpuzovat svou chladností či holostí, mělo by v něm být především útulně. Důležité je také vytvořit malému pacientovi alespoň kousek intimity, například, aby každé dítě mělo svůj stůl, kde by si mohli odložit svoje věci.

Taylorová (in Křivohlavý, 2001) říká, že nemocný pacient, který přichází do nemocnice je ve stavu vnitřní úzkosti z toho, jak mu je. Může se u něj objevit zmatenost či obavy z nejisté budoucnosti a z toho, co ho v nemocnici očekává.

Významným faktorem podle Matějčka (2001) je také rychlý návrat zdraví a úspěšný boj s nemocí. Tyto faktory mají pro dítě velký význam, protože dobrá tělesná kondice je jedním ze základních předpokladů zdravého duševního vývoje. Do nemocnice se dítě dostává tedy především proto, aby tam rychleji a úplněji dosáhlo žádaného cíle, než by to bylo možné při ošetřování doma.

Dále bych zde uvedla desatero, které vychází z textu Charty práv dětských pacientů organizace „National Association for the Welfare of Children in Hospital“ (NAWCH) se sídlem v Londýně.

1. Děti mají být do nemocnice přijímány pouze tehdy, je-li to nezbytné. Pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají mít právo na neustálý kontakt se svou nejbližší rodinou. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by

rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.

3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se musí zacházet taktně a s pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se musí dostávat péče proškoleného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi stejné věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hraní, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu (Nadační fond Klíček, 2010).

### 3.2 Rodič s dítětem v nemocnici

Přítomnost rodiče u nemocného dítěte je velmi důležitá, zvláště hovoříme-li o jeho psychice, od které se odvíjí i jeho samotný zdravotní stav. Pokud se dítě ocitne v nemocnici samo, prožívá velké trápení. To, co pro dospělého může vypadat jako naprostá maličkost, pro dítě může představovat velkou bolest. Děti také často v sobě skrývají své pocity, neukazují je před cizími lidmi, ale před svými rodiči mohou jednat zcela otevřeně. Proto je jejich přítomnost v nemocnici nedocenitelná (FN Brno, 2008).

Stejnou myšlenku vyslovuje i Matějček (2001, s. 93): „*Styk dítěte v nemocnici s rodinou může být a většinou také bývá vydatnou pomocí v úsilí zajistit mu co nejlepší*

*duševní pohodu.*“

Autor dále píše, že rodiče v nemocnici poskytují dítěti citové uspokojení ze styku se známými a milými osobami, a že je zbavují pocitu opuštěnosti. Kromě toho je také informují o tom, co se děje doma a o všem, co malé pacienty zajímá. Dítě tedy prostřednictvím rodičů může být neustále členem rodinné pospolitosti, i když ne právě činným.

Poměrně velkou roli u dětí v nemocnici hraje strach. Děti bývají často nastrašeny od kamarádů a bojí se bolesti, nejistoty nebo i nových lidí. Malí pacienti se však někdy obávají svěřit. Nejlepší zbraní proti dětským obavám je klid, laskavost a povzbudivé chování jak od rodičů, tak ošetřujícího personálu.

### **3.3 Komunikace s nemocným dítětem**

V situacích, které vzniknou během léčení malého pacienta by se měli dodržovat určité komunikační zásady, které jsou přímo specifikovány pro děti. Myslím si, že k navázání vzájemného vztahu nám může dopomoci právě vhodně zvolená komunikace.

- komunikaci orientovat na dítě,
- použít vhodné oslovení,
- volit správný tón hlasu – vstřícný, laskavý,
- používat jednoduché věty,
- vysvětlovat trpělivě,
- umět naslouchat,
- nekritizovat, nekázat, ale umět povzbudit,
- umět připravit na bolest,
- nezlehčovat otázky dítěte a nesmát se jim,
- využít neverbální složku komunikace – názorná demonstrační činnost,
- vhodně načasovat informace,

Nedílnou součástí komunikace s malými dětmi je také neverbální komunikace:

- důležitý oční kontakt a úsměv,
- vnímání gest dítěte,



- citlivost při dotyku, pohlazení, držení za ruku,
- využití hraček (maňásků, loutek),
- úprava prostředí – zdroje podnětů (Zacharová, 2008).

Beran (2010) uvádí podobný přehled komunikačních dovedností. Můžeme zde zařadit:

- **naslouchání** – tzn. aktivně pacienta vnímat, naslouchat nejen druhému, ale i sobě, důležitý je také respekt, který je známkou spoluúčasti na pacientově situaci a výrazem důvěry k němu,
- **empatie** – tvoří základní předpoklad efektivní komunikace a psychoterapeutického přístupu, empatie znamená vcítění se do duševního stavu druhé osoby,
- **projev porozumění** – znamená poskytnutí zpětné vazby, díky níž si pacient uvědomí, že mu lékař věnuje svůj čas, zájem a pozornost,
- **výklad** – jedná se o výklad významu událostí, výstižný výklad pacient lépe přijme a nejvíce mu porozumí tehdy, když už je sám svým poznáním blízko tomu, co výklad obsahuje,
- **zájem, podpora a mlčení** – zájem o pacienta se projevuje často nonverbálně – tzn. pohledem, přikyvováním hlavou, nakloněním směrem k pacientovi, v rámci poskytování podpory připomínáme pacientovi pozitivní aspekty jeho života, mlčení je také součástí mezilidské komunikace, mlčení může být i známkou vzájemného porozumění,
- **rady** – důležité je pomáhat dítěti orientovat se v jeho životní situaci a podávat mu jednoznačné rady a doporučení.

### 3.3.1 Sdělení závažné diagnózy

Na počátku léčby jsou rodiče konfrontováni s úkolem, jakým způsobem dítěti sdělit, co má za onemocnění. Možná se to zpočátku bude zdát obtížné, ale je potřeba si uvědomit, že děti chápou onkologickou nemoc jinak než dospělí. Malí pacienti jsou závislí především na tom, jakým způsobem jim informace budou předány a takovým způsobem se budou k nemoci vztahovat. Informace o diagnóze je vždy nejprve sdělena rodičům, s dítětem se hovoří spíše v obecné rovině. Což poskytuje čas na přijetí a ujasnění, jakým způsobem to bude dítěti sděleno.

Psychoonkolog může poskytnout informace o tom, jak vše dítěti vysvětlit, jak v určitém věkovém období vnímá onemocnění a co je a co není schopno pochopit. Je dokázáno, že informování dítěte o diagnóze, je-li správně a citlivě provedeno, přispívá k jeho lepší spolupráci na léčbě. Dítě je potom schopno lékařům a odborným pracovníkům důvěřovat a je schopné vyrovnat se s faktem, že je léčba nepříjemná, ale přesto nutná. U rodičů se někdy projevuje snaha ochránit dítě před závažnou diagnózou, avšak je prokázáno, že to může paradoxně vést k negativním emocím a ke zhoršení psychického stavu.

Děti jsou na věci takového charakteru velmi citlivé a poznají, pokud se rodiče tématu ohledně nemoci záměrně vyhýbají. To může u malého pacienta vést k myšlence, že jestli rodiče o něčem nemohou mluvit, je to velmi zlé.

Je důležité zmínit, že informování dítěte o nemoci nemusí provést výhradně rodič, je možné se obrátit na ošetřujícího lékaře, psychoonkologa nebo je možné sdělit diagnózu společně. Některé děti se totiž mohou obávat, že jim rodiče něco zatajují a rozhovor s lékařem či psychoonkologem je může uklidnit. Jak s dítětem mluvit závisí především na jeho věku a jeho rozumových schopnostech.

Důležité je především s malým pacientem jednat otevřeně a sdělovat jednoduché a pravdivé informace (FN Brno, 2008).

Křivohlavý (2002, s. 74) uvádí, že *„způsob sdělení diagnózy by měl být přiměřený pacientovu chápání. Formuluje-li lékař diagnózu v lékařské formě řeči, tj. tak, že je to srozumitelné druhému lékaři, pacient obvykle neví oč jde.“*

Myslím si, že toto konstatování platí ve sdělování závažné diagnózy malému dítěti obzvlášť.

Parkes (2007) vysvětluje, že ke sdělení závažné diagnózy bude pravděpodobně potřeba více setkání, při nichž budou pacientovi vysvětleny všechny otázky. Je dobré, pokud je pacient vybídnut k otázkám.

Zvláště u malého pacienta je vhodný tento přístup, protože dítě je zatížené mnoha otázkami, a aby bylo v psychické pohodě, je nutné mu všechny nejasnosti vysvětlit.

## 4 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Přestože se ve své práci zaměřuji především na psychickou stránku nemocného dítěte, je dle mého názoru nutné zde alespoň v obecné rovině vysvětlit, co vůbec znamená pojem onkologické onemocnění a jaká rozeznáváme onkologická onemocnění v dětském věku atd. Na pochopení celé problematiky tato kapitola tvoří nedílnou součást práce.

Křivohlavý (2002) uvádí, že rakovina je pojem, který byl znám již v dávnověku. Psal o ní již Hippokrates a Galenos jí dal název. Označil ji jako tumor (nádor – z latinského tumere – bobtnati). Můžeme říci, že s pojmem rakovina se setkáváme nejenom u lidí, ale i zvířat.

Šikl (in Závada, Vonka, 1984) definuje rakovinu jako místní výstřelek tkáňového růstu, který se vymyká celovztažnosti organismu. Nádor vzniká tak, že se jedna jediná buňka vymkne z řádu a začne se množit bez ohledu na zájmy celého organismu. Za nějakou dobu představuje její potomstvo několik miliónu a později mnoho miliard jedinců.

### 4.1 Typy onkologického onemocnění

Onkologické onemocnění můžeme rozdělit:

#### **podle chování:**

- nádory benigní (nezhoubné)
- nádory maligní (zhoubné)

Vzhledem k povaze práce jsem další typy onkologického onemocnění rozlišené podle původu zařadila do přílohy.

### 4.2 Onkologická onemocnění dětského věku

1. ewingův sarkom – tvoří asi 4% všech nádorů dětí a dospívajících, projevuje se zduřením a bolestí příslušné oblasti, při chirurgickém odstranění nádoru je 80% vyléčených, při nemožnosti odstranění se šance zmenšuje na 40%,
2. germinální nádory – tvoří asi 3% dětských nádorů, projevuje se bolestí a zvětšováním břicha, v současné době se daří zachránit asi 95% dětí s lokalizovaným onemocněním a přibližně 70% dětí s pokročilým onemocněním v době diagnózy,

3. hemangiomy – vyskytuje se u novorozeneckého a kojeneckého věku, projevuje se jako drobná tmavě červená skvrna, která prudce roste, bývá velmi vzácně příčinou smrti dítěte,
4. maligní lymfom – jedná se o třetí nejčastější nádorové onemocnění v dětském věku, postihuje 10-13% dětských pacientů, onemocnění postihuje především lymfatické uzliny, současnými metodami lze vyléčit až 95% pacientů,
5. akutní leukémie – tvoří 30% zhoubných nádorů v dětském věku, častým příznakem jsou bolesti dolních končetin, léčebné výsledky se v posledních dvaceti letech rapidně zlepšily, více než 80% pacientů má šanci na přežití,
6. nádory jater – hepatoblastom – výskyt je velmi vzácný 0,5-2% všech nádorů v dětském věku, příznakem je pozvolné nebolestivé zvětšování břicha, v současné době se podaří zachránit až 80% malých pacientů,
7. nehodginské lymfomy – jedná se o třetí nejčastější nádorové onemocnění, mezi celkové příznaky můžeme řadit horečky, hubnutí a únavu, v současné době lze vyléčit až 90% dětí s lokalizovaným onemocněním a 60-75% pacientů s pokročilým onemocněním v době diagnózy,
8. neuroblastom – tvoří 8-10% všech dětských nádorových onemocnění, nejčastějším příznakem je zvětšení břicha, přežití s lokalizovanou nemocí je 95%, pacienti bez metastáz mají 75% šanci na přežití,
9. osteosarkom – každým rokem je diagnostikován u 4 dětí z jednoho miliónu, prvním příznakem je bolest v postižené kosti, až 80% pacientů má šanci na vyléčení,
10. retinoblastom – četnost je 1 nádor na 1800 novorozenců za rok, projevuje se ztrácením zraku, úspěšnost léčby je 90-100%, avšak děti, které mají onemocnění mimo oko přežívají pouze v 10-40% podle místa rozšíření nádoru,
11. sarkomy měkkých tkání – tvoří 6-15% všech nádorů dětského věku, nejčastěji se projevuje jako tuhé, nebolestivé zduření, děti s lokalizovaným nádorem mají příznivou prognózu vyléčení 80%,
12. nádory centrální nervové soustavy – tvoří 20-25% všech nádorů dětského věku, projevuje se bolestí hlavy a zvracením, u gliomů je přežití pacientů až 90%, děti s kompletně operačně odstraněnými meduloblastomy bez metastáz přežívají až v 80%,

13. tumory ledvin – tvoří 5-6% nádorů dětského věku, nejčastějším příznakem je zvětšení břicha, v současné době se daří vyléčit 90% dětí s lokalizovaným onemocněním, děti s rozšířenými nádory mimo ledvinu přežívají v 60% (FN Brno, 2008).

### 4.3 Léčba onkologického onemocnění

Při odhalování onkologického onemocnění se nelze obejít bez zobrazovacích vyšetření. Jejich úkolem je přinést informaci o uložení nádoru, jeho velikosti a vztahu k ostatním orgánům. (FN Brno, 2010)

Dále uvádím přehled diagnostických metod, které jsou nejčastěji používané při diagnostice onkologického onemocnění.

#### DIAGNOSTICKÉ METODY

Mezi diagnostické metody můžeme zařadit **ultrazvuk**, který patří k základním způsobům vyšetřování a nemá negativní účinky na lidský organismus. Dále sem řadíme **rentgen**, během tohoto vyšetření se „fotografují“ různé tělesné orgány. Další diagnostickou metodou je **počítačová tomografie**, jedná se o přístroj, který se otáčí okolo pacienta a je tvořen rentgenovou lampou a fotobuňkou. Z vyšetření je pořízen snímek, na kterém je rozpoznatelný příslušný útvar. **Magnetická resonance** tvoří další diagnostickou metodu, jejíž principem je počítačové sledování změn chování různých buněk v lidském těle, při působení silného magnetického pole. **Scintigrafie** je nebolestivé zobrazovací vyšetření, ke kterému se používá neškodné množství malé radioaktivní látky a přístroje, který je schopen podanou radioaktivní látku zobrazit v lidském těle. Dále je nutné zmínit **pozitronovou emisní tomografii**, jedná se o jednu z nejnovějších možností v diagnostickém zobrazení, používá se k posouzení biologické povahy vyšetřovaného ložiska a napomáhá k rozhodnutí o nejúčinnější léčbě a ke sledování její účinnosti. Další významnou diagnostickou metodou je **vyšetření kostní dřeně**, které patří k rutinně prováděným vyšetřením, používá se v situaci, kdy je podezření na nádorové onemocnění z kostní dřeně vycházející nebo druhotně kostní dřeň metastaticky postihující. **Lumbální punkce** neboli **vyšetření mozkomíšního moku** je vyšetření mozkomíšního moku a je nezbytným vyšetřením v případech, kdy se očekávají změny v oblasti CNS v důsledku základního onemocnění nebo jeho komplikací. Významnou diagnostickou metodou je také **histologické vyšetření**, které nám dá odpověď na otázku, z kterých buněk nádor vychází, a to přímým vyšetřením vzorku tumoru v patologické laboratoři, tzv. histologii (FN Brno, 2008).

## CHIRURGICKÁ LÉČBA

Chirurgická léčba je součástí léčebného plánu většiny onkologických onemocnění. Její úloha spočívá v odběru vzorku nádoru k histologickému vyšetření a stanovení diagnózy, a také ve zmenšení množství nádorových buněk v organismu (FN Brno, 2010).

Do chirurgické léčby můžeme zařadit **chemoterapii**, jedná se o označení pro systémovou léčbu zhoubného nádoru pomocí léků, které se nazývají cytostatika. Tato léčba může být jedinou možností u léčby pacienta v případě leukémií či lymfomů, celková délka chemoterapie je ve většině případů nejméně 3 měsíce a výjimečně až 3 roky. Další významnou léčbou je **centrální žilní katétr**, jedná se o nitrožilní podání, které klade vysoké nároky na žilní systém pacienta, u většiny dětí je nutné zavedení tzv. centrálních žilních katétrů. Zapojením se však naskytla možnost použití intenzivnějších léčebných programů a léčba se stala pro malé pacienty mnohem snesitelnější. Mezi další léčbu můžeme zařadit **radioterapii**, která využívá působení ionizujícího záření na buňky, toto záření můžeme rozdělit na přímé a nepřímé. Při nepřímém dochází vlivem záření k tak zásadní změně v okolí buňky, že buňka v tomto prostředí zmírá. K radioterapii jsou většinou indikované nádory mozku, Hodgkinské lymfomy a některé sarkomy měkkých tkání. V neposlední řadě zde radíme také **transplantaci kostní dřeně**, tato léčba se používá u pacientů, jejichž kostní dřeň přestala vytvářet správné množství různých krevních buněk. V průběhu minulého desetiletí se transplantace kostní dřeně vyvinula z experimentální procedury pro pacienty s leukémií na rychle se rozvíjející oblast klinického výzkumu a nabízí vysokou léčitelnost pro pacienty s více než 60 dříve smrtelnými chorobami (FN Brno, 2008).

Onkologické onemocnění znamená pro současnou společnost strach z neznáma, z budoucnosti a vtírá se do našich životů jako velice náročné životní období. Stále také je vnímáno jako „nevléčitelné onemocnění“. Rakovinu provází obtížná a vyčerpávající léčba, což pro většinu dospělých není jednoduché a mě právě zajímalo, jak na takové obtížné období reagují děti, a jakým způsobem onkologické onemocnění postihne celou rodinu nemocného dítěte. V praktické části se budu snažit problematiku onkologického onemocnění zmapovat na konkrétním případě rakovinou postiženého dítěte.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 VÝZKUM PSYCHOONKOLOGIE A JEJÍHO VÝZNAMU NA LÉČBU DÍTĚTE TRPÍCÍHO ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

V úvodu praktické části bych ráda uvedla motivující aspekty, které mě dovedly k problematice psychoonkologie. Již v teoretické části uvádím, že o dětské psychoonkologii není stále mnoho poznatků. Setkání s dívkou, která prodělala onkologické onemocnění a vyrovnala se s ním podle psychologických zpráv (i dle mého názoru) velmi statečně, mě přimělo zpracovat její případovou studii, jejíž analýza mi umožní dospět k přesným a do hloubky jdoucím výsledkům. Díky tomu lze také lépe porozumět dané problematice v celkových souvislostech.

Švaříček, Šedřová (2007) vysvětluje, že v případové studii badatel usiluje o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí. Jeho cílem je dokázat interpretovat interakce mezi případem a okolím.

Na konkrétním případě se snažím vysvětlit a následně zobecnit celou problematiku v souvislosti s psychoonkologií. Zajímá mě, jakou úlohu při léčení onkologických pacientů sehrává práce psychoonkologa. Dále chci poukázat na to, že dobrý psychický stav malého pacienta má velký význam na průběh léčby onkologického onemocnění.

Téma své diplomové práce jsem konzultovala se dvěma odborníky:

Mgr. Kristina Thótová - klinický psycholog na Klinice dětské onkologie FN Brno

MUDr. Peter Múdry - specializovaný lékař na Klinice dětské onkologie FN Brno

### 5.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mé diplomové práce je popsat na konkrétním případě, jak je při léčbě onkologického onemocnění důležitý dobrý psychický stav dítěte a jaký význam má práce psychoonkologa na léčení onkologického onemocnění.

Na počátku výzkumného šetření jsem si stanovila výzkumné otázky, díky nimž jsem také sestavila otázky pro rozhovor.

**Hlavní výzkumný problém zní:**

- Jaký význam má při léčení onkologického onemocnění práce psychoonkologa?



**Při formulaci hlavního výzkumného problému, jsem si položila tyto další dílčí výzkumné otázky:**

- Jaký význam má dobrý psychický stav dětského pacienta na průběh léčby onkologického onemocnění?
- Co je nejdůležitějším faktorem v boji s onkologickou nemocí?
- Jakým způsobem je dítěti sdělována onkologická diagnóza?

## **5.2 Výzkumný vzorek**

Pro výběr výzkumného vzorku jsem využila metodu záměrného (účelového výběru). Jedná se o jednu dívku, která v šestnácti letech onemocněla onkologickou nemocí, konkrétněji Hodgkinovým lymfomem.

## **5.3 Výzkumné techniky a metody**

Základním typem výzkumu je jednopřípadová studie. Jako výchozí materiály pro případovou studii využívám lékařské dokumentace (zvláště pak anamnézy a anamnézy onemocnění), zápisů z terapií, dále pak písemného hodnocení chování matky, bratra a přítele k onkologickému onemocnění dívky. Toto hodnocení jsem čerpala ze školní práce, kterou vypracovala sama pacientka. V rámci případové studie jsem dále analyzovala dokumenty, především psychodiagnostické a didaktické testy onkologicky nemocného dítěte a testové sešity.

Jako další metodu výzkumu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor s onkologickým pacientem, dále pak s jeho matkou, sourozencem, přítelem, ale také ošetřujícím lékařem a psychoonkoložkou.

Dále využívám metodu životní křivky. Jak uvádí Miovský (2006) metoda životní křivky je relativně velmi rozšířenou metodou zejména v kontextu plánu případové studie. Jedná se o originální výzkumnou metodu, díky níž účastník zachytí svůj život případně určitou část formou křivky.

## **5.4 Způsob zpracování a analýzy dat**

V první fázi výzkumu jsem převedla data pomocí transkripce do textové podoby. Její kontrolu jsem provedla opakovaným poslechem audiozáznamu.

V dalším kroku jsem čerpala především z výsledků odborného psychologického vyšetření, které obsahují především zápisy z terapií a různé testy. Tříděním, sumarizací a

analýzou těchto dat byla zpracována jednopřípadová studie. Případová studie spolu s rozhovory, tak tvoří základ pro samotné kódování, kategorizování dat a hledání vztahů a souvislostí mezi dobrým psychickým stavem a jeho vlivem na léčbu onkologického onemocnění. Cílem bylo zodpovědět výzkumné otázky a vytvořit obecnou teorii, která by objasňovala vztahy mezi uvedenými jevy.

Jak jsem již uvedla, jako způsob analýzy dat jsem zvolila kódování, konkrétně kódování otevřené. Po přepsání rozhovorů jsem si určila jednotlivé jednotky. Těmito jednotkami byla většinou slova nebo spojení slov. Tímto způsobem jsem jednotlivé pojmy utřídila do kategorií.

Rozhovory a analýza dokumentů byly stěžejní pro zjišťování zkoumané skutečnosti. Abych však podpořila validitu získaných dat, využila jsem při výzkumu metodu triangulace. Konkrétně triangulaci zdrojů dat.

Miovský (2006, s. 265) píše: „*Triangulace zdrojů dat je další základní metodou užívanou ve fázi získávání dat. Obecně platí, že čím bohatší jsou zdroje dat, tím bohatší možnosti máme pro následnou analýzu a interpretaci.*“

V rámci triangulace jsem použila tyto metody:

- jednotlivé části zdravotní dokumentace
- hodnocení chování onkologického pacienta ze strany rodiny
- sebereflexe onkologického pacienta, jak se vnímal během onkologického onemocnění a po ukončení léčby.

## 6 PŘÍPADOVÁ STUDIE

Zuzana Ž., studentka 2. ročníku vysoké školy, 21 let

### Odborná anamnéza

V době nemoci bylo Zuzaně 16 let, léčila se na Klinice dětské onkologie FN Brno od září 2005 s diagnózou Hodgkinova lymfomu. Léčba trvala asi půl roku, průběh nemoci byl bez vážnějších komplikací.

### Rodinná anamnéza

Rodina žije v panelovém bytě v centru města. Rodiče jsou rozvedení, matka má nyní nového partnera. Se svým biologickým otcem se stýká jen velmi málo. S otčímem naopak má velmi dobré vztahy. Matka pracuje jako účetní, otčím je malíř. Má dva mladší sourozence, patnáctiletého bratra a dvanáctiměsíční sestru (z nového vztahu). Rodiče se rozvedli, když jí bylo deset let. Z rozvodu rodiče neviní, přestože jej velmi těžce nesla.

### Osobní anamnéza

Matku Zuzany v těhotenství neprovázely žádné komplikace, porod byl v termínu. Vývoj probíhal zcela v normě.

V době nemoci se dívka projevuje jako značně komunikativní, společenská, kontakt navazuje bez problémů. Verbální komunikace je živá, emocionální, s bohatým nonverbálním doprovodem. Myšlení souvislé, odpovědi přiléhavé. Emočně stabilní, bez afektivních výkyvů i náladových disbalancí.

Sportuje, baví ji kolektivní sporty jako fotbal, volejbal, basketbal. Vyhledává společnost kamarádek. Označuje se jako akční člověk, má ráda, když se kolem ní něco děje. Má osmnáctiletého přítele, se kterým chodí 4 měsíce.

### Školní anamnéza

Zuzana studuje druhý ročník gymnázia všeobecného zaměření, její prospěch je dobrý, potíže snad pouze s fyzikou. V době, kdy jí oznámili onkologickou diagnózu se rozhodla pro individuální studijní plán.

### 6.1 Analýza výsledků

V následujícím textu jsem zpracovala data a vytvořila analýzu výsledků vyšetření v průběhu a po ukončení léčby, analýzu výsledků testového sešitu – Sebeuposuzovací škála dětské depresivity, dále analýzu životní křivky a analýzu výsledků Wechslerových testů

inteligence.

Léčba nádorových onemocnění dětského věku dosáhla v posledních letech značného pokroku. S růstem počtu vyléčených pacientů se do popředí zájmu odborníků, ale i pacientů a jejich rodin dostávají otázky týkající se pozdních následků onkologické léčby. Nejčastěji to bývají následky somatické, avšak stejně důležité jsou i psychické. Cílem testů, které Zuzana vyplňovala bylo objasnit, jakým způsobem ovlivňuje chemoterapie intelekt a kognitivní funkce (tzn. vnímání, pozornost, paměť, soustředěnost, schopnost učit se atd.)

Dalším cílem testů bylo odhalit, nakolik případné změny v kognitivních funkcích souvisí s osobností pacienta, s jeho postojem k nemoci a k léčbě.

Tzn., že Zuzana byla před zahájením podrobena psychologickému vyšetření a totéž absolvovala po dvou letech. Na základě toho byly výsledky porovnány a byly zjišťovány případné rozdíly, které mohly být způsobeny prodělanou léčbou.

### 6.1.1 Psychický stav v průběhu léčby

Zuzana navazuje velmi dobrý kontakt, je komunikativní, velice společenská, spontánní, působí sebevědomě. V jejím projevu nejsou znát známky úzkosti chování nebo obavy, chování je až netypicky „normální“ na onkologickou pacientku. Projevuje se velmi statečně. „Celkem to zvládám i sama, nebojím se, myslím, že to zvládnou“. Popisuje, že celou situaci jejího onemocnění bere asi nejlépe z celé rodiny. Utěšuje matku, že „všechno bude dobrý“.

První momenty na oddělení komentuje slovem „šok“, blíže se však nevyjadřuje. Onkologická diagnóza jí byla sdělena za přítomnosti rodičů. Rodiče měli o onemocnění Hodgkinův lymfom povědomí, jelikož na stejné onemocnění se léčila dcera jejich známých. Vysvětlili tedy dceři, že se jedná o léčitelné onemocnění. Podle Zuzčiných slov byla toto nejzásadnější informace, poté si začala věřit, že všechno zvládne.

Schopnost dobrého kontaktu projevila i ve vztahu k ostatním onkologickým pacientům. Dodává, že kontakt s vedle ležící dívkou je pro ni „super“, dozvěděla se hodně o chemoterapii z pohledu stejně staré pacientky.

Jako nejvíce zatěžující informaci vnímá vypadávání vlasů, ale snaží se to brát pozitivně. „Aspoň si vyzkouším, jaké to je, mít krátké vlasy, nikdy jsem je neměla.“ Přítel jí v této situaci podporuje a utěšuje ji, že jí koupí pěkný šátek, až po chemoterapii nebude mít vlasy.

Po druhé chemoterapii je dívka dle vlastního prožívání v dobrém psychickém stavu, je usměvavá, vytváří přiměřené plány do budoucna. Účinky chemoterapie téměř nepocituje, nevolnosti se neobjevují, chuť k jídlu je menší, ale snaží se příjem potravy zachovat. Vlasy má již oholené. Více vyniká její obličej.

Zuzana uvádí, že na ni přátelé myslí, velmi často ji navštěvují kamarádky. Otevřeně s nimi mluví o tom, co ji potkalo.

Matka se vždy snažila s dcerou mluvit otevřeně, má pocit, že jí může důvěřovat. Matka je překvapená, jak Zuzana zvládá léčbu. Je velice statečná a má pocit, že to zvládá lépe než ona sama. Matka kvůli nejmladší dceři nemá možnost být se Zuzanou během chemoterapií a léčení. Dívka konstatovala, že jí to nevadí a vše chápe.

Obtížnou situaci na onkologickém oddělení jí pomáhají zvládnout především lidé kolem ní, překvapuje ji, jak na ni přátelé myslí. Často jí zvoní telefon, na oddělení využila i internet a komunikuje s kamarády přes maily.

### **6.1.2 Psychický stav po ukončení léčby**

Zuzana přichází ke komplexnímu psychologickému vyšetření po ukončení léčby. Dívka se na onkologickém oddělení léčila od září 2005 s diagnózou Hodgkinova lymfomu. Léčba trvala půl roku, průběh byl bez vážnějších komplikací. Na léčbu se dokázala adaptovat velmi dobře. Cítí se však stále unavená.

Aktuálně studuje 4. ročník všeobecného gymnázia. Jejím cílem je studium na vysoké škole humanitního zaměření v Brně. Chtěla by také pomáhat stejně nemocným dětem a dodávat jim odvalu a podporu při léčení.

Má sedmnáctiletého bratra a tříletou nevlastní sestru. Jak jsem již zmínila, rodiče se rozvedli. S otcem se nyní pravidelně stýká. Již několik let chodí s o dva roky starším chlapcem. Jedná se o stejného chlapce jako před onemocněním.

Zuzana je velmi komunikativní, přátelská a společenská. Je všestranně nadaná, má vlohy ke studiu na vysoké škole. Po onkologické léčbě je stále ve zvýšené míře unavitelná, což může způsobovat výkyvy v pozornosti. Při častějším odpočinku bude schopna intenzivního studia. Dívka je motivovaná ke studiu na škole humanitního zaměření.

### 6.1.3 Úroveň depresivity

Zuzana při zahájení léčby a po ukončení léčby vyplnila dotazník CDI – sebeuposuzovací škála dětské depresivity.

Jedná se o nástroj na měření deprese u dětí. Test tvoří 27 položek, které reflektují vážnost poruchy, zkouška umožňuje posouzení nálad podle 5 subškál a měří současný stav nebo změnu stavu. Test tvoří položky popisující vážnost poruchy a subjekt na ně odpovídá ve 3 stupních intenzity – absence symptomu, mírné projevy až výrazné projevy.

Výsledky ukázaly, že dívka je osobnostně extravertní typ, velmi emocionální, s vyšší mírou senzitivity. Dobře navazuje vztahy s lidmi, jsou pro ni důležité. Bohatá emocionalita, sklon k intenzivním prožitkům, které může mít někdy problém zvládnout (oporu jí mohou v těžkých situacích poskytnout sociální vztahy). Je spíše nejistá sama sebou, pochybuje o svých schopnostech, často pociťuje mírné somatické obtíže (únava, porucha schopnost koncentrace).

Před nemocí Zuzana odpovídala, že „málokdy je unavená“, avšak po léčbě zaznačila „často jsem unavená“. Což souvisí s výše zmíněnou únavou.

Mezi vyplněným dotazníkem před a po léčbě nebyly dále zaznamenány žádné významnější rozdíly.

### 6.1.4 Životní křivka

Jak uvádí Miovský (2006) metoda životní křivky se dočkala řady modifikací do jiných podob, kdy využíváme základního principu promítnutí určitých důležitých událostí a prožitků do grafické podoby.

V případě Zuzany se jednalo o modifikaci, kterou můžeme nazvat jako křivku životní spokojenosti. Tato modifikace spočívala v tom, že dívka měla za úkol zachytit nejdůležitější okamžiky svého života a graficky znázornit, zda se jednalo o její šťastné či smutné období.

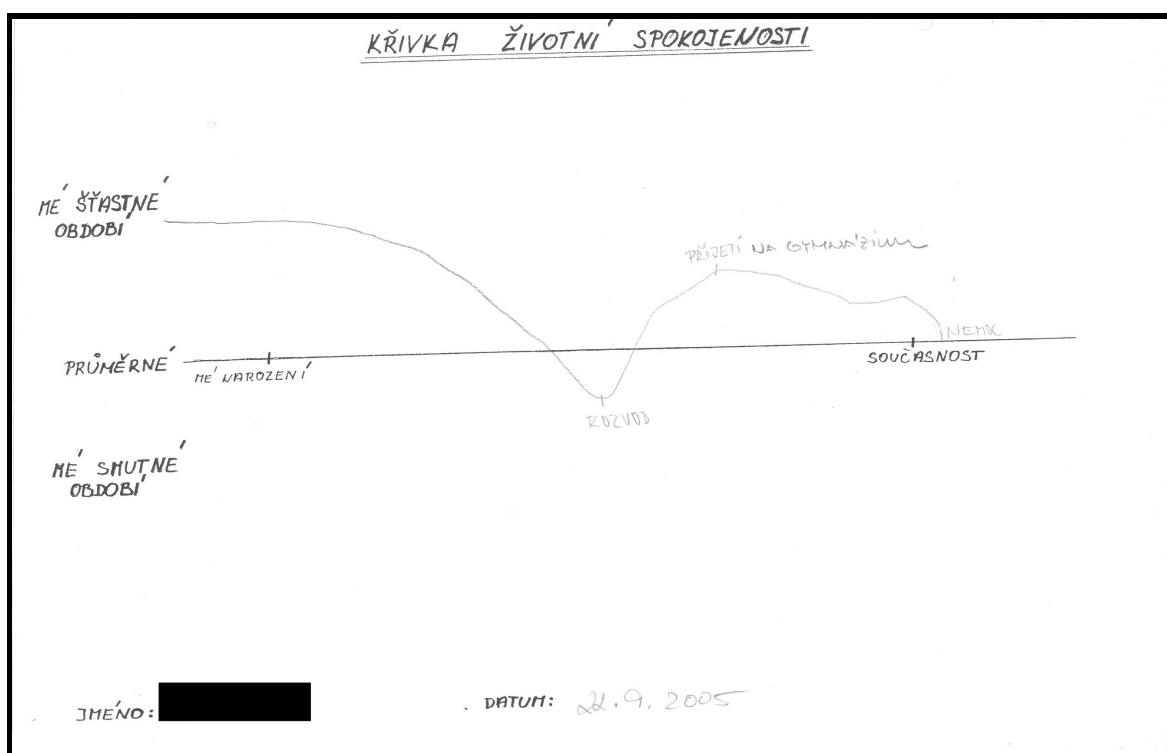
Zuzana vyznačovala do nakreslené křivky významné životní události před zahájením léčby a následně po jejím ukončení. Je zajímavé sledovat rozdíly mezi jednotlivými křivkami.

Po vyznačení křivky je důležitou součástí této metody inquiry (doptávání, přeptávání). Což znamená, že si výzkumník nechá podrobně popsat, co jednotlivé úseky na

křivce znamenají.

Doptávání probíhalo formou interview. Zuzanu jsem vyzvala, aby se mi pokusila popsat jednotlivé úseky na křivce.

Je důležité zmínit, že interview jsem neprovedla bezprostředně po nakreslení křivky. Ta totiž byla součástí psychologického vyšetření a rozhovor byl uskutečněn až v rámci diplomové práce.



Obrázek č. 1 Křivka životní spokojenosti I – před zahájením léčby

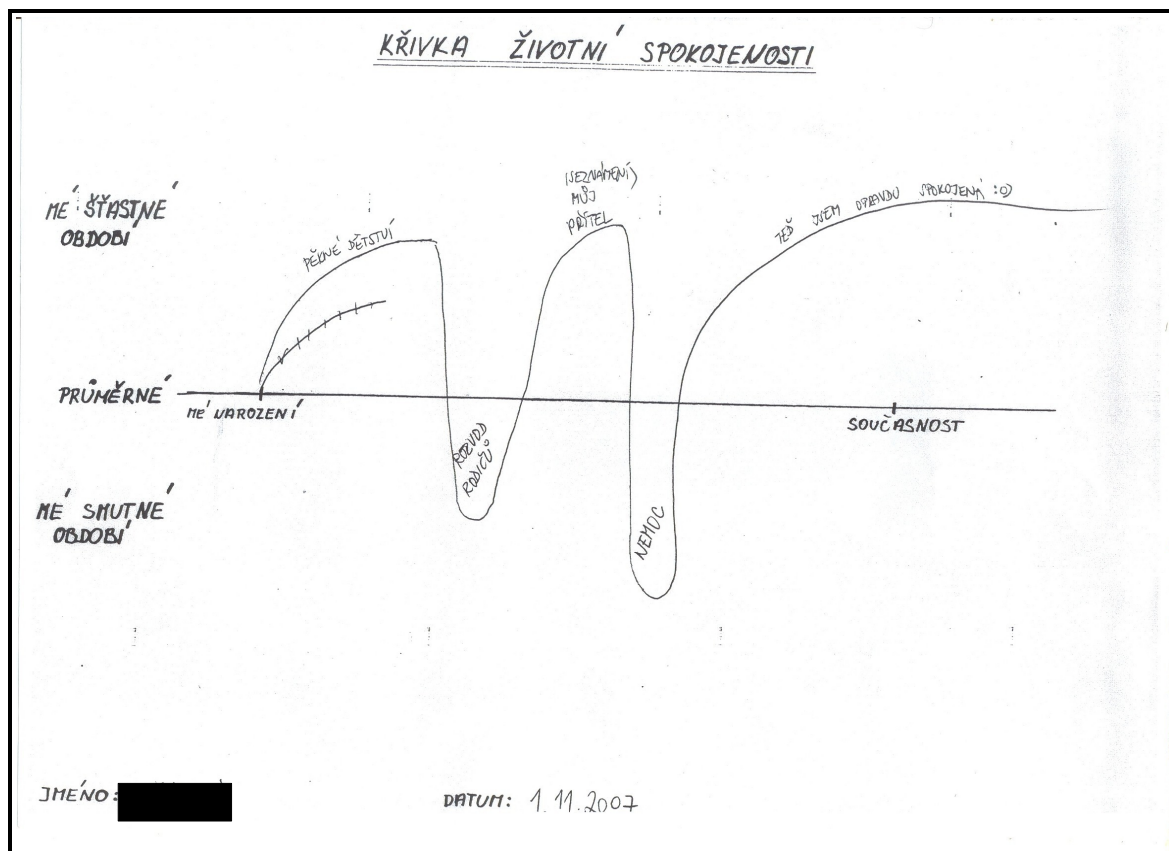
Dívka uvádí, že měla velice šťastné dětství, měla mnoho kamarádek. Na základní škole se jí velmi dařilo.

Když byla dotázána, zda někdy v životě prožila situaci, kterou by mohla nazvat životní krizí, podobně obtížnou jako onkologická léčba, dodává, že rozvod rodičů i přes to, že ho nyní matce schvaluje, byl pro ni obtížný. Spolu s bratrem absolvovala několik sezení u psychologa, protože po rozvodu trpěla bolestmi hlavy. Po čase ji bolesti přešly. V současné době má radost, že si matka našla nového partnera a znovu fungují jako funkční rodina.

Další významnou událostí pro ni bylo přijetí na gymnázium. Ve škole se jí vždy dařilo, měla tam spoustu přátel, vycházela dobře s učiteli. Tuto událost vidí jako významně

pozitivní ve svém životě.

V době, kdy jí lékaři oznámili onkologickou diagnózu, to brala „tak jak to přišlo.“ Proto také svou nemoc nezaznačila do smutného období, ale do období průměrného. Na celou nemoc se snažila nahlížet spíše pozitivně, měla kolem sebe spoustu kamarádů, kteří jí ve všem pomáhali.



Obrázek č. 2 Křivka životní spokojenosti II – po ukončení léčby

Po ukončení léčby však ve vyznačené křivce nastal významný obrat. Pozitivně se stále vyjadřuje o svém dětství, ráda na něj vzpomíná. Ve stejném smyslu jako před léčbou hovoří i o rozvodu, stále na to vzpomíná jako na bolestivé období, i když už „je to dávno pryč.“

Jako další významně šťastné období vidí v seznámení se svým přítelem. Seznámila se s ním čtyři měsíce před tím, než onemocněla rakovinou. Obdivuje ho, že to s ní všechno přestál. V její náročné situaci ji velmi podporoval.

V křivce životní spokojenosti dále nastává značný rozdíl. Před léčbou svou nemoc označila jako průměrné období. Po léčbě však tento úsek svého života zaznamenává jako velmi smutné období.



Zuzana říká, že s odstupem času svou nemoc vnímá odlišněji. Před samotnou léčbou si neuvědomovala, co všechno obnáší onkologické onemocnění. Dle jejích slov to byla i jakási forma obrany – všechno si nepřipouštět. Během léčby se snažila se vším poprat a to, že to bylo náročné období vnímá až nyní.

### 6.1.5 Testy inteligence

Dalším testem, který Zuzana vyplňovala před a po ukončení léčby je Wechslerův test inteligence. Jednalo se o verzi pro adolescenty WAIS-R, která se skládá z části verbální a názorové.

VERBÁLNÍ ČÁST obsahuje: informace, opakování čísel, slovník, počty, porozumění, podobnosti.

NÁZOROVÁ ČÁST obsahuje: doplňování obrázků, řazení obrázků, kostky, skládání objektů, číselné symboly.

Převodem hrubých skóre získáme celkové IQ, jednak verbální IQ a IQ performační.

Výsledky před zahájením léčby ukazují IQ verbální 131, IQ názorové 105, celkové IQ je 124. Testy po ukončení léčby nevykazují žádné významnější rozdíly. IQ verbální 119, názorové IQ činilo 124, celkové IQ je stejné jako před léčbou tedy 124.

Výsledky těchto testů ukazují, že výkony v kognitivní sféře jsou jednoznačně nad průměrem normy. Slabší je pouze oblast koncentrace, kde je patrná zvýšená unavitelnost, výkonnost může po krátké době relativně rychle klesat.

Verbální i vizuální paměťové schopnosti jsou vynikající, má však rychlejší úbytek naučeného v čase, pro zapamatování informací je zapotřebí častěji opakovat.

Můžeme tedy konstatovat, že výsledky po léčbě onkologického onemocnění ukázaly, že Zuzanin aktuální intelektový vývoj je v pásmu nadprůměru, s převahou názorových schopností. Má pouze slabší oblast koncentrace, jinak má velmi rychlé psychomotorické tempo a názorný úsudek, má postřeh a zejména kvalitní slovní zásobu, dokáže dobře komunikovat. Její nadání je všestranné, jak teoretické, tak praktické.

### 6.1.6 Analýza rozhovorů s onkologickou pacientkou a její rodinou

V následující kapitole představuji část zpracovaných rozhovorů. Záměrně je zařazuji do případové studie, protože celou kazuistiku dokreslují a vysvětlují danou problematiku.

Analyzovala jsem zde rozhovory týkající se konkrétně případu Zuzany. Jednalo se o rozhovory s matkou, bratrem a přítelem onkologické pacientky. V následující kapitole budu analyzovat otázky, které na problematiku nahlížíjí spíše z obecného hlediska.

Rozhovory byly rozkódovány a následně byly vytvořeny jednotlivé kategorie. Těmito kategoriemi jsou:

### **VYROVNÁVÁNÍ SE S ONKOLOGICKOU DIAGNÓZOU**

Této kategorii jsem přiřadila následující kódy:

nevzdávání se, statečnost, odvážnost, odhodlanost, připravenost.

Zuzana popisuje tuto problematiku následovně: *„Byla jsem připravená na to, že to rakovina nejspíš bude a byla to v podstatě ta lepší možnost, protože kdyby to nebyla rakovina, tak doktoři říkali, že nemají ponětí co to může být za nemoc a čekala by mě další řada vyšetření. Takže brala jsem to jako zprávu, když mi doktorka řekne: máš chřipku, dostaneš antibiotika a prostě jsem to brala tak, jak to přišlo.“*

Důležitost spatřuji také v odpovědi, jakým způsobem přistupovala k léčbě. Zajímalo mě, zda léčbu neodmítala, nestavěla se k ní negativně. Tuto otázku mi však vyvrátila a vysvětluje toto období takto: *„Brala jsem to hodně pozitivně...svědčí už o tom to, že na oddělení mi říkali Sluníčko..to bylo celkem v pohodě, já jsem tam fakt přijela s tím, že jsem ráda viděla sestřičky, doktory, jsem s nima pokecala a brala jsem to tak, že tam vlastně jedu, aby mi pomohli..něco jsem si tam nechala píchnout do žil a jela jsem domů.“*

Bratr onkologické pacientky říká: *„Sama určitě měla ty chvílky, kdy to chtěla vzdát, ale nevzdala to a bojovala. Když byla doma a potkával jsem ji doma, nebo přes ty víkendy, myslím, že jako byla silná no.“*

Přítel na tuto otázku odpověděl takto: *„Zuzka se s tím vyrovnávala velice dobře. Byla statečná, odvážná a odhodlaná ten boj vyhrát..ale vím, že také zažívala i depresivní stavy..pak obzvláště, když byla sama v nemocnici.“*

V chování onkologických pacientů můžeme často zaznamenat jakýsi protiútok či útek od nemoci. Je jasné, že tyto skutečnosti vyléčení neprospívají. Rozhovory ukazují, že Zuzana k léčbě přistupovala pozitivně, snažila se s nemocí soupeřit a nevzdávat to, což je dle mého názoru nejdůležitější předpoklad pro vyléčení.

## OBTÍŽNÉ OBDOBÍ

Do této kategorie byly zařazeny tyto kódy:

stříhání vlasů, neznalost onkologie, beznaděj, dlouhá náročná léčba, žádná zkušenost s onkologickým onemocněním, chemoterapie, vypadávání vlasů.

Na otázku co pro ni bylo nejtěžším momentem léčby Zuzana odpovídá: *„Nejhorší byla asi chvíle, kdy jsme byli nuceni ostříhat vlasy..nebo spíš oholit celou hlavu..měla jsem čtyři bloky terapií a pořád jsem tak nějak doufala, že ty vlasy to vydrží a bohužel.“*

Obdobně se vyjadřuje i její bratr: *„Nejtěžší moment, když Zuzka přicházela o vlasy, jak jsme ji vlastně úplně holili a byla úplně bez vlasů.“*

Matka onkologického pacienta mimo jiné uvádí, že těžký byl začátek onemocnění: *„Ona první vlastně chuděra ani nevěděla, co to onkologie je...prostě nevěděla vůbec co se děje.“*

Zuzana se v době nemoci nacházela v období adolescence. V tomto stádiu je pro mladistvé vzhled zvlášť důležitý. Vyrovnat se s touto překážkou muselo být pro šestnáctiletou dívku velmi zatěžující. Avšak i s tímto obdobím se vypořádala statečně.

### 6.1.7 Hodnocení stavu onkologické pacientky ze strany rodiny

V následující kapitole využívám písemného vyjádření rodiny a přítele k onkologickému onemocnění Zuzany. Jedná se o jakési zhodnocení stavu a popis situace, která byla zatěžující nejen pro ně, ale především pro mladou dívku. Na závěr uvádím zhodnocení této části.

## PŘÍTEL ONKOLOGICKÉ PACIENTKY

Onkologie, rakovina, Hodgkin? Nikdy jsem se s těmito pojmy nesetkal. Vždy jsem si myslel, že rakovina jakéhokoliv druhu je nevléčitelná. Člověk je neznalý pouze do doby, kdy se s touto nemocí nesetká tváří v tvář, kdy zasáhne jeho blízké a ty nejbližší. Já jsem měl možnost se s ní setkat. Ne jako pacient, ale jako osoba, která milovala pacienta, postiženého právě rakovinou. Nebudu se tady rozepisovat o tom, co rakovina vlastně je, nejsem žádný odborník, ale pokusím se napsat své pocity.

Zajisté každý z nás zažil, jaké to je bát se o někoho, na kom nám záleží, koho milujeme. Když jsem se dozvěděl, že Zuzka má rakovinu, přepadli mě pocity úzkosti,

strachu ze smrti. Báł jsem se, že přijdu o milovaného člověka. Člověk si říkal, proč právě ona, vždyť nikomu neublížila, byla hodná, optimistická, všude jí bylo všude nejenom fyzicky, ale i duševně. Kolikrát jsem se zamýšlel nad tím, jestli je to osud, který je tak krutý, nebo Bůh? Nemoc si ale nevybírám.

Během Zuzčiné léčby jsem pozoroval dny, ve kterých byla šťastná a optimistická. Ty se střídaly s těmi špatnými. Vždy se před námi snažila být „v pohodě“. Věděla, že všichni známí a blízcí jsou při ní. Samozřejmě když je člověk sám, vše na něj padá, ten strach, ta nejistota. Kolikrát se mně stalo, že jsem plakal. Báł jsem se o ni, nechtěl jsem ji ztratit. Chtěl jsem nějak pomoci, ale nevěděl jsem jak. Vždy, když jsem se Zuzkou byl a viděl, jak je zesláblá, chtělo se mi plakat, ale nemohl jsem. Chtěl jsem, aby v mojí přítomnosti byla šťastná a alespoň na chvíli zapomněla.

V koutku duše jsem věděl, že všechno musí dobře dopadnout. Když jsem se podíval na Zuzku, viděl jsem v ní sílu a odhodlání bojovat, věděl jsem, že se jenom tak lehce nevzdá. Vlastně to byla Zuzka sama, které mně dodávala odvalu se s ní pomalíčku prokousávat nemocí.

Teď jsou to jenom vzpomínky. Nejsou jen ty špatné, byli chvíle, kdy jsem se se Zuzkou i přes její zákeřnou nemoc cítili opravdu šťastně.

## **MATKA ONKOLOGICKÉ PACIENTKY**

Co asi psát za pocity, když moje dcera onemocněla rakovinou? Už jenom ta vzpomínka na ony prožité chvíle mi nahání slzy do očí. To je snad ta největší bezmoc a beznaděj, když vám tak vážně onemocní dítě. A ze všeho nejvíc mě mrzí, že já tam nemohla být s ní, držet ji za ruku, říct jí, jak moc ji mám ráda a miluju ji. Vždyť „to“ potkalo moje dítě. Já se po nocích modlila, i když nejsem až takový křesťan, aby mi bůh tu holku nebral. Ne, já nikomu nepřeji nic zlého, ale v tomhle případě jsem byla fakt sobecká. Proč moje Zuzka...? Je mladá, má radost ze života, právě se zamilovala, dobře se učí, baví ji život...proč právě ona?

Já tam s ní být nemohla, neboť jsem právě měla malou Terezku, kterou jsem kojila. Ani nevíte, jak moc mě to doteď mrzí. Zuzča mě určitě potřebovala nejvíc. Ale ta holka se dokázala poprat. Věřím, že jsem jí k tomu i my dopomohli. Rodina, její kluk a hlavně její vnitřní síla. Nebylo to pro nikoho lehké. O Zuzce ani nemluvě. Ale obdivuji jejího kluka, který ji znal jen pár měsíců, všechno s ní přestál a jsou spolu doposud. Fandím jim.

Ale vezte, že ta „rakovina“ už nevymizí z mysli nikomu z nás nejbližších. Stačí

nějaké píchnutí a už myslíte na to nejhorší. Člověk po téhle zkušenosti přehodnotí život. Priority posune úplně někde jinde. A věřte mi, vím o čem mluvím.

### **BRATR ONKOLOGICKÉ PACIENTKY**

Na toto období velmi nerad vzpomínám, bylo to totiž velmi těžké nejen pro Zuzku, ale i pro mě a celou rodinu. Když si vzpomenu, kdy jsem tuto zprávu obdržel, byt' nebyla jistá, mráz mi přešel po zádech. To přece není možné, moje sestra, aby měla tak zákeřnou chorobu, na kterou se může i umřít?? Ne! To je snad zlý sen. Myslím, že v tu dobu si to nikdo nepřipouštěl. Vždy jsem to byl já, kdo byl pořád nemocný a komu pořád něco bylo...ale ani v tomto případě jsem si nepřál, aby to bylo jinak. Asi nejtěžší období bylo, když jsme žili v nevědomosti. Samozřejmě jsme doufali, že jí nic není a nepřipouštěli jsme si to. Když jsme tuto zprávu dostali již potvrzenou bylo to hrůza a já trpěl o to víc, že jsem nemohl svoji malou sestřičku uklidňovat, že bude vše v nejlepším pořádku, že se uzdraví co by dup a zase budeme chodit na diskotéky a blbnout spolu.

Pokaždé, když jsem přijel na víkend domů, přivezl jsem Zuzce na co si vzpomněla, nic nebylo dost drahé na to, aby to vyjádřilo, jak mi jí je líto. Každý den jsem jí posílal smsky a emaily, myslím, že i to ji částečně drželo nad vodou a nutilo bojovat dál o holý život a nevzdávat to.

Další psychický otrěs pro nás byl, když Zuzka přijela po prvních chemoterapiích a začali jí padat vlasy. Snažili jsme se to vydržet co nejdéle, ale když už jí začaly padat opravdu moc, tak jsme se rozhodli za souhlasu sestry, pro kterou to rozhodnutí muselo být nejtěžší, vlasy ostříhat a následně oholit. Byla to pro mě hrůza, bylo mně jí tak líto, že jsem se až rozbřečel. Musel jsem odejít. Nemohl jsem dopustit, aby ta první kapka donutila plakat i ostatní přítomné. Bylo mně Zuzky tak líto, že jsem si opravdu přál, aby se to raději stalo mně. Vždyť právě přišla o svoji celoživotní chloubu. Vlasy, na které si nikdy nedala dopustit, vlasy, o které se tak pečlivě starala a dbala si o ně.

Domnívám se, že bez pomoci nás ostatních a hlavně bez jejího „zlatíčka“ by to jen těžce zvládala. Já sám vím, jak moc je důležitá psychická opora. Ale teď už je to za námi a doufám, že už si touto zkouškou ohněm nebudeme muset nikdy projít.

Onkologické onemocnění je zatěžující situací, nejen pro rodinu a blízké, ale především pro toho, kdo je rakovinou postižen. Diagnóza rakoviny sebou přináší pro dětského onkologického pacienta řadu změn a vyžaduje značnou přizpůsobivost se s těmito

změnami vypořádat. Jedná se jak o změny, které se dotýkají vzhledu, ovlivňují také duševní pohodu, postihují celkový zdravotní stav.

Na základě zjištěných skutečností usuzuji, že Zuzana po všech těchto nástrahách i v době léčby onkologického onemocnění, přistupovala k životu aktivně. Je důležité poukázat na to, že rodina onkologické pacientky vyzdvihuje především Zuzaninu statečnost a odhodlanost s touto zákeřnou chorobou bojovat. Dívka se během léčby udržovala v dobré psychické pohodě, na vše nahlížela pozitivně a věřila v to, že nemoc porazí.

### 6.1.8 Sebereflexe onkologické pacientky

V této části bych ráda uvedla příspěvek, který Zuzana publikovala v místních novinách. Článek psala během léčby a chtěla tím poukázat na to, že s rakovinou se dá bojovat a dodat sílu všem, kteří se s tímto onemocněním setkali. Další část tvoří sebereflexe po ukončení léčby.

## SEBEREFLEXE BĚHEM LÉČBY

Já a strašák! Asi si říkáte, jaký strašák. Nemyslím tím žádného strašáka do zelí nebo podobné monstrum. Mám na mysli strašáka dnešní doby. Rakovinu. Je mi 16 let a setkala jsem se s ní tvář v tvář. A upřímně, nebylo to nic příjemného.

Někde jsem četla, že prý rakovina postihne v celosvětovém měřítku každého třetího člověka. Jeden, druhý, ...třetí. Trojku jsem vždycky považovala za svoje šťastné číslo. Teď mně toto štěstí moc nepřinesla. Nechci, ale psát o tom, jak je to strašné a jak je život nespravedlivý. To ne. Sebelítost je totiž absolutně k ničemu. Člověk se k tomu musí postavit čelem a bojovat. Teď mluvím jako hrdina, ale zdání klame. Je jasné, že jsem si párkrát tajně večer poplakala do polštáře nebo si říkala, proč zrovna já?! Nemá to ale smysl. V Brně na onkologii, kde se léčím, je mnoho nemocných dětí, které mají daleko horší formy rakoviny. A to je jim třeba teprve rok a půl. Teprve teď si říkám, jestli je život spravedlivý. Proč musí trpět tak malé děti, které ještě ani pořádně neví, co je to život? Naštěstí jsou v dnešní době doktoři schopní vyléčit 80% nádorových onemocnění, což je o 70% více než tomu bylo před třiceti lety.

Mě ještě čekají dva bloky chemoterapií a radioterapie. Naštěstí to snáším celkem dobře. Hodně mi pomáhají moji nejbližší. Rodina, kamarádi, spolužáci, přátelé...moc jsem jim za to všechno vděčná. Bez nich by to bylo všechno mnohem těžší. Fakt díky! Při

takové zkušenosti člověk hned přehodnotí život. Takže vám říkám, užívejte si pořádně života a nelámejte si hlavu nad prkotinami. Ono to totiž potom zničehonic udělá bum a...hlavně přeji hodně zdraví, protože je potřeba!

## SEBEREFLEXE PO UKONČENÍ LÉČBY

V této sebereflexi mě u Zuzany zajímalo, jaká byla před léčbou, co pro ni bylo důležité před a po vyléčení onkologického onemocnění, zda změnila své priority. Dívka odpovídala následovně.

Rakovina mě potkala když mi bylo 16 let. V té době jsem byla stejná jako všechny ostatní holky. Těšila jsem se na víkendy, kdy jsme s kamarádkami pravidelně chodily na diskotéky, na tréninky roztleskávaček, kterých jsem byla členkou. Ráda jsem si hrála se svojí roční sestrou a po rozvodu rodičů jsem byla šťastná, že se maminka znovu zamilovala a vdala za super chlapa. Všechno se zdálo být ideální. Navíc jsem byla moc zamilovaná a prožívala krásný vztah se svojí láskou. Dnes mi je jasné, že něco přijít muselo, protože nic krásného netrvá věčně. Ale něco tak zákeřného jsem nečekala.

Když se na to všechno, co jsem zažila a vytrpěla podívám zpětně, přijde mi to jako velká bublina. Něco neuvěřitelného a přesto reálného. Někdy si říkám, jak jsem to vlastně mohla zvládnout?? Vždyť jsem do svých 16 znala doktory jenom jako běžný pacient s angínou nebo chřipkou a teď se mám vypořádat s něčím tak zlým? Ale pak vidím všechny své blízké, svoji rodinu, přítele, kamarády, spolužáky, známé,... a vím, že jsem ani na moment nebyla na tu nemoc sama.

Díky rakovině jsem zjistila, jak je důležité mít kolem sebe lásku. A ne jenom tu v pravém slova smyslu. Je potřeba cítit lásku druhých a taky mít rád lidi okolo. Já nebojovala jenom za sebe, chtěla jsem se uzdravit hlavně pro svoje blízké. Chtěla jsem se co nejdřív vrátit do normálního života. Spousta lidí sní o bohatství, o krásném autě, honosném domě, lukrativní práci,... Já snila o tom, že vše bude jako dřív. Že zase zaspím do školy a ze zkoušení dostanu trojku i když jsem se učila☺ Že od mamky dostanu vyhubované, že jsem si neuklidila pokojík atd.

Dnes jsem dospělá, aspoň tedy většinou. Moje bláznivá povaha mi zůstala, ale priority a náhled na život se trochu změnily. Dnes je zdraví na prvním místě, v závěsu je pak rodina s přítelem a moji nejbližší. Nepatřím ani jsem nikdy nepatřila mezi sebevědomé lidi, ale v jednom si stoprocentně věřím. Věřím sama v sebe, že dokážu zatnout zuby a

bojovat. Ať už je to o dobrou známku ve škole nebo o život. A vím, že bez rakoviny bych tuto schopnost v sobě nenašla...

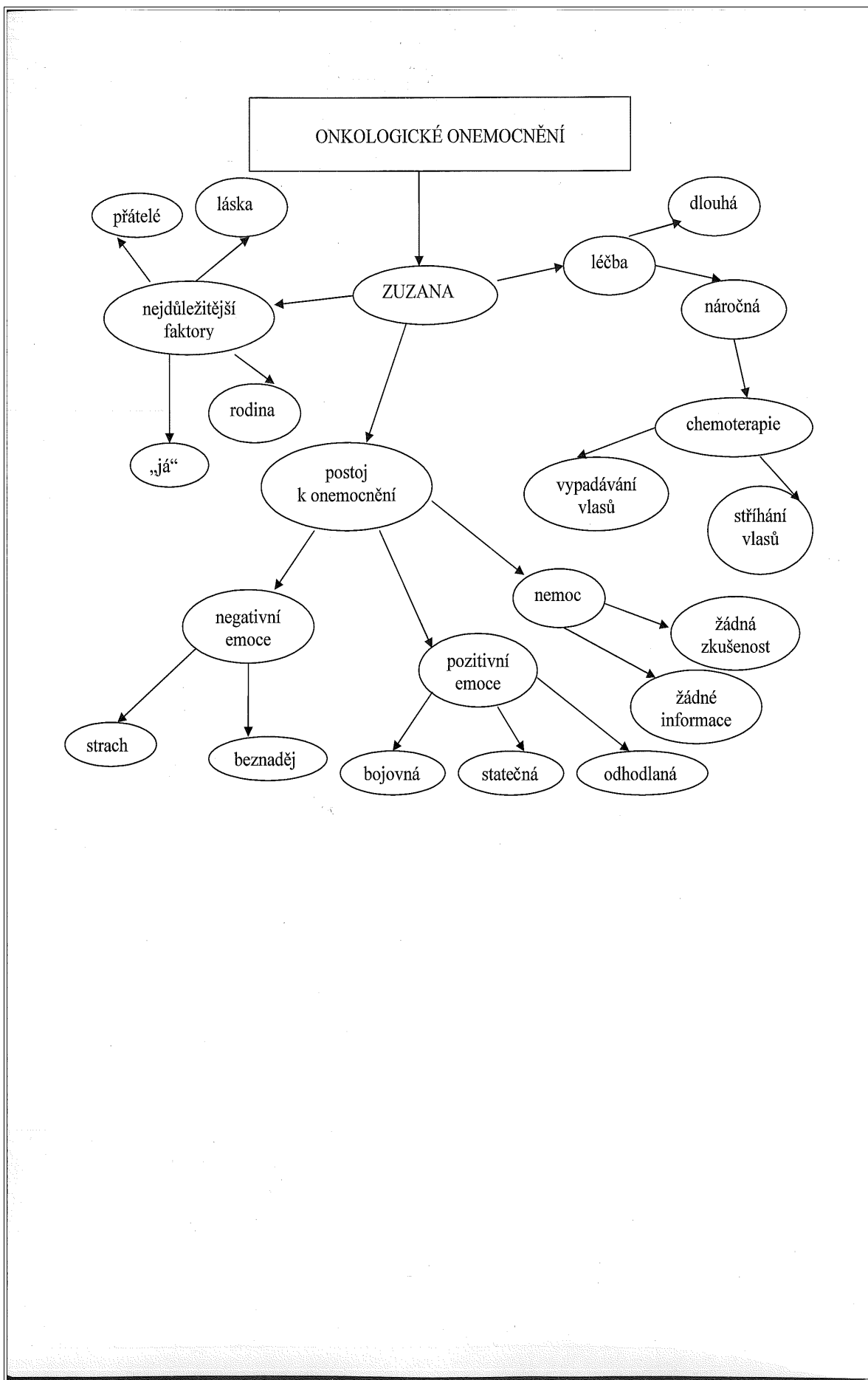
Případová studie Zuzany jasně ukazuje na to, jak je důležité mít kolem sebe při léčení onkologického onemocnění rodinu, přátele, lásku. Jedná se o velmi důležitý faktor, který v tomto dlouhém a náročném boji pomáhá.

Je důležité také zmínit, že i když se jedná jistě o velmi negativní zkušenost, sama Zuzana uvádí, že přehodnotila svoje priority, získala jiný náhled na život a získala pevnou víru v sama sebe.

Lze říci, že tato zkušenost Zuzaně přinesla i určitá pozitiva. Nemoc se jí ukázala být příležitostí k osobnímu růstu, došlo k přehodnocení životních hodnot a zvládnutí této náročné životní situace vedlo určitým způsobem k získání sebevědomí.

Na závěr celé případové studie uvádím mentální mapu, která graficky mapuje celou problematiku a dotváří jednotlivé souvislosti.





## 7 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Nyní se pokusím nastínit výsledky uskutečněných rozhovorů. Jedná se o rozhovory, které směřovaly již k obecnějším poznatkům z problematiky dětské psychoonkologie.

V kapitole 5.4. jsem popsala, jakým způsobem jsem analyzovala jednotlivá data. Jednotky byly okódovány a následně rozříděny do jednotlivých kategorií. Těmito kategoriemi jsou:

### 7.1 Význam psychoonkologa

Tato kategorie nabízí následující kódy:

nedílná součást oddělení, komunikace a vysvětlení problematiky, důležitá role, psychická pohoda, vyrovnanost pacientů, významná pomoc po psychické stránce, povzbuzení, psychická příprava do budoucna, seznámení rodiny s onkologií a psychoonkologií, motivace, řešení problémů, práce s emocionální stránkou, kvalitní život pacienta, prevence, krizová intervence, boření mýtů

Na otázku jaký význam má při léčení onkologického onemocnění práce psychoonkologa odpovídali všichni respondenti obdobně: Onkologická pacientka například říká: *„Tak myslím si, že psychoonkologie je hodně důležitá na tom oddělení... má roli fakt důležitou a myslím si, že ten psychoonkolog na tom oddělení by měl být nedílnou součástí protože..už jenom pro ty rodiče, vím jak mamce ta psycholožka pomohla, že si ji vzala k sobě a mamka na tom byla hodně psychicky špatně a ta psycholožka jí vlastně vysvětlila jak to se mnou je, že mám ještě celkem dobrou prognózu, že mám jako velké šance na uzdravení a tak..a myslím si, že to mamce hodně pomohlo.“*

Matka dívky vnímá psychoonkologa následovně: *„On jako psychicky hodně pomůže..jak prostě vykládá s tou psychoonkoložkou, tak prostě přijde na to, že jsou tam daleko horší případy..ona to prostě dokáže takto říct, člověka povzbudí.“*

Lékař na onkologickém oddělení vidí v práci psychoonkologa podstatný význam, vyjadřuje se takto: *„Dokáže správným způsobem motivovat a vyřešit ty problémy, které on má nebo jak se na to dívá.“*

Přítel k práci psychoonkologa říká: *„Má pro ně velice důležitý význam v průběhu léčby v nejtěžších momentech..snaží se o psychickou pohodu a kvalitní život pacienta.“*

Velice důležité je také vyjádření samotné psychonkoložky, která vysvětluje: „*Proč na onkologických odděleních možná i výrazněji na těch dětských, než na dospělých, ale nevyklučuje se ani na dospělých..tak by měl být psycholog proto, protože když je člověk v dobrém psychickém stavu, tak se dokáže líp srovnávat s některými věcmi.*“

Výsledky napovídají, že různé formy psychosociální pomoci mohou být nápomocny, jak onkologickým pacientům, tak jejich nejbližším. Tato pomoc jim umožní aktivně postavit se svému strachu, beznaději a zoufalství.

Práce psychoonkologa je na onkologickém oddělení nedocenitelná. Jak člověk krizovou situaci prožívá může ovlivňovat to, jaké se mu dostane sociální či emocionální podpory. Na základě výsledků se onkologickým pacientům této podpory dostává pomocí psychoonkologa.

## 7.2 Význam dobrého psychického stavu dítěte

Této kategorii náleží tyto kódy:

podpora ostatních, psychika půl zdraví, spolupráce, základ pro léčbu, lepší vyrovnávání se a zvládání léčby, základní podmínka

Lékaři na onkologickém oddělení jsem položila následující otázku: „*Jaký význam má dobrý psychický stav pro vyléčení onkologického onemocnění?*“ Lékař mi na to odpověděl následujícím způsobem: „*Má důležitý, protože to, jakou léčbou ten pacient projde i se svými rodiči, tak záleží především na tom, jak spolupracuje a na tom, jak se cítí. Pokud do nemocnice nejezdí rád, pokud je ve špatném psychickém stavu při každé hospitalizaci nebo návštěvě ambulantní, tak samozřejmě to vnímá velmi úporně a ta práce s pacientem je potom pro rodiče nebo zdravotníky těžší.*“

Psychoonkolog popisuje tuto problematiku takto: „*Když je k něčemu postoj, kde člověk přistupuje tak, jako kdyby v psychicky dobrém stavu, tak má tendenci určité věci zvládat líp, ten člověk pak především zvládá líp léčbu a její vedlejší účinky.*“

Přítel onkologicky nemocné pacientky také spatřuje důležitost dobrého psychického stavu pacienta a říká: „*Dobrý psychický stav a pozitivní přístup je základ pro léčbu tak závažného onemocnění jako je rakovina.*“

Jakákoliv nemoc představuje pro dětský organizmus mimořádné zatížení. Některá onemocnění jsou však zvláště náročná na psychiku. Z tohoto hlediska sem můžeme zařadit onkologické onemocnění.

Každá nemoc má svou psychickou a somatickou složku a celý průběh nemoci je těmito složkami ovlivněn. U onkologického onemocnění je důležité si všimnout motivace k uzdravení, všimnout si toho, jak je onkologický pacient psychicky odolný. To vše tvoří cestu k vyléčení onkologického onemocnění.

Z výše uvedených výsledků vyplývá, že důležitost dobrého psychického stavu při léčbě rakoviny je neoddiskutovatelná.

### 7.3 Nejdůležitější faktory v boji s onkologickým onemocněním

Tato kategorie obsahuje tyto kódy:

povaha, optimismus, funkční rodina, partner, přátelé, přístup v nemocnici, osobnost, víra v lásku, neustálý kontakt, podpora rodiny

Lékař spatřuje nejdůležitější faktor v rodině a vyjadřuje se takto: *„Já myslím, že je to funkční rodina..hlavně..protože pokud má někdo problémy doma a nemá tu podporu ze strany blízkých, tak sám si s tou nemocí poradí velmi těžko.“*

Psychoonkoložka se k této problematice vyjadřuje obdobným způsobem: *„Nejdůležitější je podpora rodiny, když je rodina funkční, podporuje, tak to velice pomáhá.“*

Onkologické onemocnění znamená velký zásah do života celé rodiny a okolí dítěte a většinou také přináší naprostou změnu dosavadního žebříčku hodnot. Na celý rodinný systém má významný vliv a zpravidla bývá nutné, aby se celý tento systém přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného dítěte.

Přítomnost rodiny a blízkých přátel je velice důležitá pro psychiku malého pacienta. Děti si potřebují povídat, potřebují cítit nablízku svou rodinu a v neposlední řadě potřebují pomoci zbavit se jejich starostí a obav. Myslím si, že právě zde sehrává nejdůležitější rodina a opora blízkých.

### 7.4 Sdělování diagnózy

Kategorie sdělování diagnózy obsahuje následující kódy:

komunikace s rodiči, komunikace s pacientem, informovanost pacienta, upřímnost, předstírání

Lékař na onkologickém oddělení i psychoonkolog se shodují, že závisí především na tom, jak starému dítěti se onkologická diagnóza sděluje. Shodují se i v tom, že v

každém případě se má onkologická diagnóza sdělovat, v žádném případě nezatajovat. Psychoonkoložka se ke sdělování diagnózy dětem vyjadřuje následovně: *„Není dobře jim lhát..vždycky na přímou otázku se snažíme odpovědět upřímně.“*

Lékař tuto problematiku vysvětluje takto: *„Tam není prostor pro to, aby se něco tajilo, protože pak ten pacient necítí důvod, proč tu těžkou léčbu projít. A koneckonců pravda vždycky vyjde najevo a jakmile to zjistí nějak oklikou, tak je to vždycky špatně, protože pak ta nedůvěra je větší z jejich strany.“*

Sdělování onkologické diagnózy je složitá oblast pro veškerý zdravotnický personál. Výsledky výzkumu naznačují, že komunikace o nemoci by se měla především odvíjet od vývojového období dítěte. To, jakým způsobem je dítěti sdělena onkologická diagnóza může u dětského pacienta významně ovlivnit psychický stav, jeho motivování k léčbě a tímto způsobem zapůsobit na celkový zdravotní stav.

Myslím si, že snaha dítě ochránit před negativními informacemi, může paradoxně vést ke zhoršení stavu.

## 8 SHRUTÍ VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Hlavní výzkumnou otázkou diplomové práce bylo zjistit, jaký význam má při léčení onkologického onemocnění práce psychoonkologa. Psychoonkolog poskytuje psychologickou či psychoterapeutickou intervenci a představuje pro onkologické pacienty a jejich rodiny důležitou oporu. Význam má především jeho komunikace s malým pacientem a rodinou, dokáže zmírňovat pocity osamělosti prostřednictvím rozhovorů. Důležitá je také jeho schopnost správně namotivovat na léčbu a v neposlední řadě zlepšovat obecnou kvalitu života jak pacienta, tak celé rodiny.

Dílčí výzkumnou otázkou bylo vysvětlit, jaký význam má dobrý psychický stav malého pacienta na průběh léčby onkologického onemocnění. Výsledky napovídají, že zvláště důležité při zvládnání nemoci je to, zda se pacient aktivně zapojuje do léčby, s čímž právě úzce souvisí dobrý psychický stav pacienta. To, jak se pacient cítí po psychické stránce v pozitivním smyslu ovlivňuje jeho onkologickou léčbu a dokáže se lépe vyrovnávat s problémy, které s diagnózou rakoviny přicházejí.

V následující výzkumné otázce jsem se snažila popsat, co je nejdůležitějším faktorem v boji s onkologickou nemocí. Výsledky naznačují, že velmi významným činitelem je funkční rodina, blízcí přátelé, kamarádi, víra v lásku. Důležitý se jeví také přístup v nemocnici a přístup samotného pacienta a jeho okolí k léčbě. Nesporným faktem zůstává, že styk dítěte v nemocnici s rodinou je vydatnou pomocí a zajistí mu co nejlepší duševní pohodu.

Poslední výzkumnou otázkou bylo objasnit, jakým způsobem je dětem sdělována onkologická diagnóza. Jedná se o problematiku velice citlivou a náročnou, nejen pro zdravotnický personál. Výsledky výzkumu vypovídají, že způsob jakým má být dítě informováno se odvíjí především od jeho věku a stupni kognitivního vývoje. Vždy je zapotřebí, aby pacient a jeho rodina byli dobře a vhodně informováni. Pokud je dětem vše vysvětleno a jsou o nemoci poučeni, zvyšuje se jejich porozumění celé situaci a zvyšuje se také jejich odhodlání s nemocí bojovat.

## ZÁVĚR

Předložená práce si kladla za cíl seznámit s problematikou dětské psychoonkologie. Jedná se však o oblast, která je relativně mladá a vyžaduje další výzkumy.

Onkologické onemocnění vždy postihuje člověka komplexně a přináší pro pacienta a jeho rodinu řadu problémů. Zasahuje nejen jeho somatické zdraví, ale také psychiku, významně ovlivňuje jeho psychosociální fungování a v neposlední řadě znamená velký zásah do života celé rodiny.

Samotná léčba je pro dítě také velmi náročná. Dítě se najednou ocitá v neznámém prostředí, ve společnosti neznámých lidí a mnoha věcem, které se kolem něj dějí nerozumí. Malí pacienti se možná obávají toho, jak je vrstevníci budou přijímat, když budou jiní, bez vlasů, se změněným výrazem. Může klesat jejich sebevědomí či sebedůvěra. V takových případech by měla být nejdůležitějším faktorem rodina ve spolupráci s psychoonkologem, která podává dítěti v jeho obavách a strachu pomocnou ruku.

Snahou psychoonkologů a odborníků na onkologické onemocnění je zmírňovat následky léčby. Návrat do normálního každodenního života nemusí být pro dítě jednoduchý. Onkologická léčba může zanechat trvalé změny, které mohou ovlivňovat kvalitu života dítěte i jeho nejbližších. I zde je nutné zdůraznit důležitost psychoonkologa, jeho práce a vůbec jeho spoluúčasti na onkologické léčbě.

Diplomová práce se zabývala dětskou psychoonkologií, jak z teoretického, tak i z praktického hlediska. Kladla si za cíl podat ucelený teoretický přehled o dětské psychoonkologii a aspektů s ní souvisejících. V praktické části jsem se zaměřila na to, jakým způsobem může ovlivňovat dobrý psychický stav dítěte průběh léčby rakoviny a jaký význam má při léčení práce psychoonkologa. Případová studie spolu s rozhovory mi dala možnost nahlédnout do myslí a prožitků onkologického pacienta a jeho nejbližší rodiny. Pochopila jsem, že to, jak se člověk cítí po psychické stránce, je základní podmínka toho, aby člověk byl schopen pobyt na onkologickém oddělení zvládnout.

*„Rakovina často pacientům umožní vytvořit nové cíle a někdy také zjistí, že by si v tomto okamžiku přáli žít intenzivněji a radostněji.“* (Spiengel, Yalom in Tschuschke, 2004, s. 139)

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN P. *Základy klinické psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 436 s. ISBN 80-7178-550-4.

BERAN, J. a kol. *Lékařská psychologie v praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 140 s. ISBN 978-80-247-1125-6.

BIGLER, C. *Psychoonkologie*. [online]. [cit. 2010-02-12]. Dostupné na <<http://www.psycho-onkologie.ch/>>.

DANZER, G. *Psychosomatika: celostný pohled na zdraví těla a duše*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 244 s. ISBN 80-7178-456-7.

DOSTÁLOVÁ O. *Jak vzdorovat rakovině*. 1. vyd. Praha: Grada, 1993. 208 s. ISBN 80-7169-040-6.

KOHOUTEK, R. *Pojem psychoonkologie*. [online]. [cit. 2010-02-12]. Dostupné na <<http://slovník-cizích-slov.abz.cz/web.php/slovo/psychoonkologie>>.

KOŘÁN, M. *Význam psychologické podpory při onkologickém onemocnění*. [online]. [cit. 2010-02-12]. Dostupné na <[http://www.breastcancer.cz/pub/att/projekty/vyrocní-konference/prezentace\\_koran.pdf](http://www.breastcancer.cz/pub/att/projekty/vyrocní-konference/prezentace_koran.pdf)>.

KLINIKA DĚTSKÉ ONKOLOGIE FN BRNO. *Diagnostické a zobrazovací metody v onkologii*. [online]. [cit. 2010-02-25]. Dostupné na <<http://www.detskaonkologie.cz/pages/diagnostika.html>>.

KLINIKA DĚTSKÉ ONKOLOGIE FN BRNO. *Chirurgická léčba*. [online]. [cit. 2010-02-25]. Dostupné na <<http://www.detskaonkologie.cz/pages/chirurgie.html>>.

KLINIKA DĚTSKÉ ONKOLOGIE FN BRNO. *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*. Brno: Point cz, 2008.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 200 s. ISBN 80-7178-835-X.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany:



H&H Vyšehradská, s. r. o., 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1365-4.

NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *Charta práv dětí v nemocnici*. [online].[cit. 2010-02-25]. Dostupné na <<http://www.ditevnemocnici.cz/index.php?clanek=6>>.

NAKONEČNÝ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Academia, 2004. 590 s. ISBN 80-200-1290-7.

NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 311 s. ISBN 80-7364-000-7.

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4.vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.

SOUDKOVÁ, M. *Psychologie pomáhá každodennímu životu*. 1. vyd. Brno: Doplněk, 2004. 168 s. ISBN 80-7239-164-X.

SLEZÁKOVÁ, L. et al. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty III*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 214 s. ISBN 978-80-247-2270-2.

ŠTĚRBA, J. et. al. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. s. 240. ISBN 978-80-7013-483-2.

ŠVARCOVÁ, E. *Zdraví a nemoc*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2008. 111 s. ISBN 978-80-7041-238-8.

ŠVAŘÍČEK R., ŠEĐOVÁ, K. et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 215 s. ISBN 80-7178-826-0.

VEREŠOVÁ, M. et al. *Psychológia*. Martin: Vydavateľstvo Osveta, 2007. 191 s. ISBN 80-8063-239-1.

VOKURKA, S. et al. *Ošetřovatelské problémy a základy hemoterapie*. 1. vyd. Praha:

Galén, 2005. 140 s. ISBN 80-7262-299-4.

VLČKOVÁ, I. *Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně*. [online].[cit. 2010-02-12]. Dostupné na <[http://www.linkos.cz/pacienti/psycho\\_c2.php](http://www.linkos.cz/pacienti/psycho_c2.php)>.

WACKOVÁ, H. *Vliv herního specialisty na některé dimenze života onkologicky nemocných dětí*. Brno, 2008, 154 s. Disertační práce na Masarykově univerzitě na katedře kinantropologie. Vedoucí disertační práce Doc. PaedDr. Marie Blahutková, Ph.D.

WEIS, J. *Co je psychoonkologie?* [online].[cit. 2010-02-12]. Dostupné na <<http://www.pso-ag.de/>>.

YALOM, I. D. *Chvála psychoterapie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 244 s. ISBN 80-7178-894-5.

ZACHAROVÁ, E. *Úloha sociální komunikace v dětském lékařství*. [online].[cit. 2010-02-23]. Dostupné na <<http://www.solen.cz/pdfs/ped/2008/01/12.pdf>>.

ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 229 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

ZÁVADA, J., VONKA, V. *Záhada rakoviny*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 1984. 393 s.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

CNS	Centrální nervová soustava
FN	Fakultní nemocnice

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 Křivka životní spokojenosti I – před zahájením léčby

Obrázek č. 2 Křivka životní spokojenosti II – po ukončení léčby

## SEZNAM PŘÍLOH

### PŘÍLOHA P1: TYPY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

#### podle původu:

a) nádory mezenchymální – jedná se o nádory pojiva, svaloviny a cév z tkání krvetvorných orgánů (kostní dřev a lymfatická tkáň). Označují se přidáním koncovky „-om“ k názvu tkáně,

*benigní mezenchymální nádory:* fibrom, lipom, chondrom, osteom, myom, angiom,

*maligní mezenchymální nádory:* nazývají se sarkomy, jsou všeobecně velmi zhoubné, metastazují rychle krevní cestou,

*nádory z krvetvorné tkáně:* hemoblastomy, hemoblastózy (leukémie – akutní a chronické), lymfosarkom, maligní lymfogramulom (Hodgkinova choroba), myelom atd.,

b) nádory epitelální – tyto nádory vyrůstají z výstelkových tkání, tedy z povrchového nebo žlázoového epitelu (papilom, adenom, karcinom atd.),

c) nádory z nervové tkáně: zde řadíme gliomy, glioblastomy, neurinomy, neurofibromy, enuroblastomy atd.,

d) nádory z pigmentové tkáně – benigní varianta se nazývá névus (mateřské znaménko). I ta se však může maligně zvrhnout a vzniká melanoblastom (jeden z nejzhoubnějších nádorů, postihuje mladé lidi),

e) smíšené nádory – tyto nádory bývají složené ze dvou či více tkání, jež lze odvodit z tkání místa vzniku (fibrolipom, fibriadenom, karcinosarkom atd.),

f) teratom – jedná se o nádor vyrůstající ze zárodečných tkání nebo vytvářející se na podkladě vývojové úchyly, může obsahovat zcela neuspořádaně základy nejrozličnějších tkání celého těla,

g) chorionepiteliom – můžeme ho označit jako jediný nádor, který nevychází z tkání vlastního těla, nýbrž z placenty, vyskytuje se u žen po proběhlém těhotenství, je velmi zhoubný, rychle metastazuje (Wacková, 2008).